

CLARA MARIA DOMINGUES HENRIQUES

**ACONSELHAMENTO AOS PAIS DE CRIANÇAS COM
MULTIDEFICIÊNCIA NO ACOMPANHAMENTO
DOS SEUS FILHOS**

Orientador: Jorge Serrano

Escola Superior de Educação Almeida Garrett

Lisboa

2012

LOMBADA

Clara Henriques

**ACONSELHAMENTO AOS PAIS DE CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIA
NO ACOMPANHAMENTO DOS SEUS FILHOS**

ESEAG

Lisboa

2012

CLARA MARIA DOMINGUES HENRIQUES

**ACONSELHAMENTO AOS PAIS DE CRIANÇAS COM
MULTIDEFICIÊNCIA NO ACOMPANHAMENTO
DOS SEUS FILHOS**

Trabalho de Projeto apresentado para obtenção do Grau de Mestre em Ciências de Educação, no curso de Mestrado na especialidade de Educação Especial e Domínio Cognitivo e Motor conferido pela Escola Superior de Educação Almeida Garrett.

Orientador: Professor Doutor Jorge Serrano

Escola Superior de Educação Almeida Garrett

Lisboa

2012

EPIGRAFE

**Os filhos não precisam de pais extraordinários,
mas de seres humanos que falem a sua linguagem
e sejam capazes de penetrar no seu coração.**

August Cury

DEDICATÓRIA

Às minhas filhas, Carolina e Rita!

Ao Pedro!

À minha Mãe!

À Teresa que lutou pela vida e venceu!

Aos Pais de crianças com multideficiência!

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha Família, em particular ao Pedro, à Carolina e à Rita, pelo apoio, estímulo e compreensão prestados no dia-a-dia e também, por acreditarem que tudo será recompensado.

Agradeço à Isabel a preciosa colaboração no aperfeiçoamento dos escritos em inglês.

Agradeço às Colegas que comigo partilharam esta viagem e aprendizagem. Risos, medos, angústias, partilhas, expetativas, alegrias... tudo coube na mala do carro.

Agradeço aos Pais e Docentes envolvidos pela valiosa colaboração prestada e pela generosidade com que se manifestaram.

Agradeço às Crianças que acompanho por me fazerem sentir que o investimento na formação pessoal e profissional é uma mais-valia e que esse facto se reflete na nossa prática pedagógica e no seu desenvolvimento.

Agradeço ao Professor Doutor Jorge Serrano pela orientação deste trabalho, pela compreensão e pelo exemplo prestado enquanto profissional e enquanto pessoa.

RESUMO

O presente estudo surge com o propósito de investigar e refletir acerca de várias dimensões que envolvem as famílias de crianças com multideficiência. Sendo este, um trabalho de projeto de inspiração autobiográfica, nasceu de uma preocupação do investigador no seu contexto profissional. Pretende recolher informação que promova uma melhoria no trabalho de parceria e colaboração com os pais de crianças com multideficiência, no sentido de os ajudar na organização e desenvolvimento dos apoios aos seus filhos.

Para a realização deste estudo, o investigador optou pela utilização de uma metodologia de natureza qualitativa. Nesse sentido, foi utilizada a técnica de entrevista aos pais de duas crianças com multideficiência e também a dois docentes de educação especial com experiência nessa área. O processo de análise da informação obtida foi feito mediante a análise de conteúdo dessas mesmas entrevistas.

Concluiu-se que as diferentes orientações e apoios recebidos foram eficazes para a criança mas insuficientes no aspeto económico e intervenção familiar. A articulação pais/profissionais é eficaz e importante para a vida diária. A maior preocupação destas famílias é o seu futuro e as suas expetativas estão com ele relacionadas pois desejam a promoção da autonomia. A melhoria do apoio à família é possível e necessária.

Palavras-chave: Famílias, Multideficiência, Apoio, Dificuldades, Expetativas

ABSTRACT

The present study surges with the purpose to investigate and reflect about the various dimensions that involves family of children with multiple disabilities. Being this an autobiographical based study, born out of a preoccupation of the investigator in its professional area. Intends to collect information that promotes an improvement in the work of partnership and collaboration with the parents of children with multiple disabilities, in the sense of helping them in the organization and development of the support for their children.

For the realization of this study, the investigator opted for the utilization of a methodology of a qualitative nature. In that sense, the interview technique was used on the parents of two children with multiple disabilities and also on two special education teachers with experience in that area. The analysis process of the information obtained was made by means of an analysis of content of those same interviews.

The conclusion that the different orientations and supports received were efficient for the children but insufficient in the economic aspect and family intervention. The coordination of parent/professionals is efficient and important for daily life. The biggest preoccupation of these families is their future and the expectations are with it related, precisely wishing the promotion of autonomy. The improvement of support to the family is possible and necessary.

Key-words: Families, Multiple disabilities, Support; Difficulties, Expectations

ABREVIATURAS

CEB – Ciclo do Ensino Básico

SPO – Serviço de Psicologia e Orientação

PEI – Plano Educativo Individual

CEI – Currículo Específico Individual

NEE – Necessidades Educativas Especiais

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

PAA – Plano Anual de Atividades

PE – Projeto Educativo

AEO – Agrupamento de Escolas Ourém

UAEAM – Unidade de Apoio à Educação de Alunos com Multideficiência

CPCJ - Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

SIGLAS

APPC – Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral

INDICE GERAL

EPIGRAFE	4
DEDICATÓRIA	5
AGRADECIMENTOS	6
RESUMO.....	7
ABSTRACT	8
ABREVIATURAS	9
SIGLAS	10
INDICE GERAL	11
INDICE DE QUADROS	14
INDICE DE APÊNDICES.....	15
INTRODUÇÃO.....	16
PARTE I – BIOGRAFIA PROFISSIONAL	18
1. Intróito	19
2. Experiência profissional desenvolvida nos últimos três anos	19
2.1 Funções exercidas	19
2.1.1 Ano letivo 2008/2009	19
2.1.2 Ano letivo 2009/2010	21
2.1.3 Ano letivo 2010/2011	22
2.2 Reflexão autobiográfica	23
PARTE II – IDENTIFICAÇÃO DA SITUAÇÃO PROBLEMA EM CONTEXTO PROFISSIONAL	26
1. Contextualização	27
2. Descrição genérica do problema	27
3. Perguntas de partida	28
3.1 Questão orientadora	28
3.2 Questões de pesquisa	29
4. Propósitos do trabalho	29
4.1 Objetivo geral	29
4.2 Objetivos específicos	30
PARTE III – PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PROBLEMA.....	32
1. Aprofundamento compreensivo do problema	33
1.1 Instrumentação de recolha de dados	34
1.1.1 Entrevista.....	34

1.1.2	Análise de dados	36
1.2	Procedimentos	38
1.3	Caraterização aprofundada do problema.....	38
1.3.1	O impacto emocional da notícia	39
1.3.2	Orientações e apoios	41
1.3.3	Avaliação da eficácia dos apoios	42
1.3.4	Levantamento de necessidades	43
1.3.5	Importância da articulação entre profissionais	45
1.3.6	Dificuldades na gestão da vida particular	46
1.3.7	Angústias e motivação	47
1.3.8	Otimização do apoio à família	49
2.	Fundamentos teóricos	50
2.1	Contexto familiar	50
2.1.1	Necessidades e expetativas dos pais de crianças com multideficiência.....	50
2.1.1.1	Necessidades económicas	52
2.1.1.2	Necessidades de cuidados diários	53
2.1.1.3	Necessidades recreativas	53
2.1.1.4	Necessidades de socialização	54
2.1.1.5	Necessidades de identidade pessoal.....	54
2.1.1.6	Necessidades de apoio afetivo e emocional.....	55
2.1.1.7	Necessidades educativas	55
2.1.2	Filhos com multideficiência	55
2.1.3	Caraterísticas, papel e funções familiares.....	57
2.1.4	Fatores geradores do stress familiar.....	60
2.2	Crianças com multideficiência	62
2.2.1	Caraterização científica	62
2.2.2	Processos educacionais	63
2.2.3	Inclusão escolar	66
2.3	Organização e desenvolvimento de apoios parentais	68
2.3.1	Breve resenha histórica.....	68
2.3.2	Orientações para a intervenção	69
3.	Planificação.....	72
3.1	Intróito	72
3.2	Pressupostos	72
3.3	Quadro de planificação	73
	SÍNTESE CONCLUSIVA.....	77

LINHAS EMERGENTES DE PESQUISA	80
FONTES DE CONSULTA.....	82
1. Referências bibliográficas	82
2. Fontes eletrônicas.....	82
APÊNDICES	85

INDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro de Planificação.....	73
Quadro 2 – Grelha de Registo dos Resultados da Intervenção	76

INDICE DE APÊNDICES

<i>APÊNDICE I - Entrevista aos pais</i>	i
A) Guião de Entrevista	ii
B) Protocolos	vii
C) Análise de conteúdo.....	xlix
<i>APÊNDICE II - Entrevista aos Docentes De Educação Especial</i>	liii
A) Guião de Entrevista	liii
B) Protocolos	lvii
C)Análise de conteúdo.....	lxiv

INTRODUÇÃO

O presente trabalho integra-se no Mestrado em Ciências de Educação, na especialidade de Educação Especial e Domínio Cognitivo e Motor, mais especificamente, dentro da temática da multideficiência. Incidiu particularmente no trabalho realizado com pais de crianças com multideficiência.

Ao longo da experiência profissional pessoal, a perceção da importância no relacionamento com os pais/encarregados de educação tem sido evidente. Um relacionamento cuidado, atencioso, baseado na colaboração e assente em princípios claros, objetivos e úteis promoverá um ambiente único e saudável no processo de ensino e aprendizagem, na organização e desenvolvimento de diferentes apoios e na resposta às dificuldades e expectativas da família da criança com multideficiência.

É esta premissa e preocupação que funcionará como fio condutor deste trabalho que pretende ilustrar a temática e despertar a comunidade educativa para uma melhor compreensão das várias dimensões que envolvem estas famílias.

De acordo com Santos e Sanches (2004), “reconhece-se que a participação e colaboração dos pais no processo educativo das crianças com necessidades educativas especiais, é um factor decisivo na promoção do seu desenvolvimento.”

“El concepto de Padres no se limita a la noción de progenitor o procreador, sino que implica, también, todo el conjunto de necesidades y de exigências que vienen unidas a la educación de un hijo (pensemos, por ejemplo, en el contenido de las relaciones padres-hijos durante el desarrollo de estos). Estas necesidades y exigências evolucionan con el tiempo, pues la función parental es dinámica y se inscribe, como un proceso lineal y no necesariamente positivo, en el conjunto de relaciones y reajustes que operan constantemente en la estructura familiar.” (Haro, 1999 citado por Fontaine, 1999)

Para a concretização deste objetivo, recorrer-se-á à revisão da literatura existente de acordo com a temática.

Sendo este, um trabalho de projeto com base autobiográfica, a primeira parte referir-se-á precisamente à apresentação da biografia profissional da autora. Este consistirá na descrição da experiência profissional desenvolvida nos últimos três anos e na elaboração de

um comentário reflexivo ao modo como foram exercidas as funções docentes, bem como um apontamento relativo à discriminação dos aspetos necessários à melhoria do desempenho.

Pretende-se com este trabalho contribuir para que a comunidade educativa tenha uma perceção diferente, que seja mais sensível aos pais de crianças com multideficiência. Pelas suas dificuldades, pelo que passaram e passam, pelo que necessitam e pelo que está ao nosso alcance no sentido de melhorar a sua qualidade de vida e, conseqüentemente de toda a comunidade educativa. Essa é uma das funções enquanto docentes, enquanto profissionais e enquanto pessoas.

PARTE I

BIOGRAFIA PROFISSIONAL

1. Intróito

Nesta parte do trabalho, será apresentada a biografia profissional respeitante aos três anos letivos, compreendidos entre 2008 e 2011 no sentido de expor os dados relativos à experiência profissional desenvolvida nesse período de tempo.

Para tal, serão descritas as funções exercidas de acordo com cada ano letivo.

Seguidamente, na reflexão biográfica, será registada uma apresentação crítica de como foram desenvolvidas as respetivas funções, bem como algumas apreciações com vista a uma melhoria do desempenho profissional.

2. Experiência profissional desenvolvida nos últimos três anos

2.1 *Funções exercidas*

Nos últimos três anos desempenhei funções de docente de Educação Especial num agrupamento do concelho de Ourém. Trabalhei com alunos de diferentes idades e características e que frequentavam o Jardim de Infância e 1º CEB.

2.1.1 Ano letivo 2008/2009

Durante este período, trabalhei com sete crianças de duas escolas de 1º CEB. Uma dessas crianças apresentava síndrome Borjenson-Forssman-Lehmann, que se caracteriza por uma associação de défice intelectual e anomalias endócrinas, epilepsia, hipogonadismo e dismorfia facial e fraco desenvolvimento muscular; outra criança com défice cognitivo e epilepsia; três com dislexia, sendo que uma delas apresentava também, problemas emocionais e outra, com perturbação de hiperactividade com défice de atenção. Trabalhava também com uma criança com Síndrome alcoólico-fetal e ainda outra criança com perturbação do espectro do autismo.

Desempenhei a minha função de docente fomentando a colaboração e intercâmbio entre todos os intervenientes no processo de ensino e aprendizagem. Foi minha intenção promover o desenvolvimento pessoal, escolar, funcional e social dos alunos, num processo dinâmico e de qualidade.

Também cumpri os objetivos definidos no Projeto Educativo do Agrupamento, nomeadamente na promoção da inclusão, assente no respeito pelos outros e pela diversidade, assim como no êxito pessoal, escolar e social dos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE).

Participei na partilha de materiais didáticos para a disciplina de Educação Especial, enquanto elemento do grupo 910 (Grupo de Educação Especial).

Trabalhei em articulação com os docentes de turma, de modo a perceber quais as áreas em que os alunos revelavam maiores dificuldades e sempre que necessário, conversei com os pais/encarregados de educação, estabelecendo estratégias de interação com o educando/aluno e/ou reformulando as medidas educativas aplicadas. Estes contactos foram feitos quer a nível informal (através de telefone, diálogo), quer a nível formal através de reuniões realizadas com todos os intervenientes no Programa Educativo Individual (PEI) dos alunos.

Avaliei, refleti e planifiquei intervenções/atividades que achei pertinentes para dar respostas às necessidades dos alunos.

Elaborei o meu horário em função das problemáticas dos alunos e das suas necessidades, atribuindo maiores períodos de apoio para aqueles a quem mais se justificava ou que necessitavam de um maior reforço para desenvolvimento de competências específicas e/ou funcionais.

Participei nas reuniões para as quais fui convocada apresentando oportunamente ou quando solicitada, os casos, as situações e as sugestões que contribuíssem para melhorar o funcionamento da minha prática.

Procurei fomentar atitudes e valores que conduzissem à consciencialização da importância do ser humano, na sua dimensão física, intelectual e ética e contribuir para que cada vez mais se encare a diferença como forma de enriquecimento, por exemplo, através da acção de sensibilização do Dia da Pessoa com Deficiência, a qual teve um impacto bastante positivo nos alunos e docentes das turmas envolvidas.

Implementei metodologias de trabalho que promoveram a autonomia, integrando, de uma forma transversal, as TIC (como evidência, remeto para os dossiês de trabalho dos alunos). Participei positivamente nos vários projetos e atividades desenvolvidas pelo Agrupamento de acordo com as metas do Projeto Educativo (PE) e do Plano Anual de Atividades (PAA), não só nos que estavam ligados à Educação Especial, como também em alguns que estavam ligados ao 1.º Ciclo. Desenvolvi estratégias para intensificar o processo de ligação escola/família.

Relativamente à componente não letiva, esta caracterizou-se pelas reuniões estabelecidas com as restantes docentes e técnicos, assim como com os professores titulares de turma, com a finalidade de melhor conhecer e intervir junto de cada um dos alunos.

Procedi à criação e elaboração de material didático (específico e/ou adaptado), como um instrumento facilitador no processo de ensino e aprendizagem dos alunos.

Colaborei ainda, com os docentes do ensino regular e técnicos externos à escola, na criação e articulação de estratégias, num trabalho conjunto e orientado para o desenvolvimento global dos alunos.

As medidas educativas contempladas nos Programas Educativos Individuais revelaram-se eficazes, tendo sido, na maioria dos casos, atingidas as competências definidas, tendo em conta o perfil de funcionalidade de cada aluno e os progressos alcançados.

2.1.2 Ano letivo 2009/2010

Neste período de prática profissional trabalhei com oito alunos de duas escolas do 1ºCEB, uma delas foi a mesma que no ano letivo anterior. Trabalhei assim com uma criança que apresentava Síndrome de Noonan; outra com atraso global de desenvolvimento; três crianças com dislexia, sendo que uma delas apresentavam ainda problemas emocionais associados; e três crianças com défice cognitivo, uma delas com epilepsia.

Adotei e individualizei estratégias educativas, recursos, conteúdos, processos, procedimentos, instrumentos e tecnologias de apoio de acordo com as necessidades específicas de cada aluno.

Tentei adaptar o contexto escolar de forma a eliminar as barreiras à participação dos alunos nas actividades escolares.

Colaborei no processo de referenciação, avaliação das crianças e jovens que eventualmente necessitem de Educação Especial e na elaboração do PEI e CEI, orientar e assegurar o seu desenvolvimento.

Participei e dei o meu contributo nos projectos e actividades desenvolvidas na escola ao longo do ano lectivo, bem como nas que se realizaram em locais exteriores à escola.

Tentei também manter o contacto com os professores das várias turmas esclarecendo dúvidas acerca de procedimentos, leitura e aplicações relacionadas com o Decreto-Lei 3/2008, que regulamenta a Educação Especial.

Contribui para o bom funcionamento da vida escolar na medida em que colaborei em todas as actividades para as quais fui solicitada.

Articulei com as estruturas e serviços do Agrupamento de Escolas, com vista ao desenvolvimento de estratégias de diferenciação pedagógica, nomeadamente o SPO e Equipa Técnica do Projeto de Intercâmbio com o CRI;

Colaborei com o Órgão de Direcção Executiva e de Coordenação Pedagógica do Agrupamento e com os professores na concepção e desenvolvimento de Programas Educativos Individuais e Adequações Curriculares bem como na sua implementação.

Participei em todas as Reuniões de Coordenação de Departamento e Grupo de Educação Especial, realizando com profissionalismo, todas as tarefas que me foram atribuídas e cumprindo com as minhas obrigações.

2.1.3 Ano letivo 2010/2011

Neste período trabalhei com 11 crianças de características bastante diversas. Nove delas em apoio direto e duas com apoio indireto. Cinco crianças apresentavam défice cognitivo, duas delas com epilepsia associada; três crianças com dislexia, uma delas com problemas emocionais; uma criança com atraso global de desenvolvimento, uma criança com Síndrome de Noonan e outra com perturbação de hiperactividade com défice de atenção.

Fui assídua e pontual, tendo cumprido integralmente o serviço que me foi distribuído, tanto ao nível da componente letiva como da componente não letiva. O horário foi elaborado em função das perspetivas emanadas pelo Agrupamento, das problemáticas dos alunos e das suas necessidades, atribuindo maiores períodos de apoio para aqueles que mais se justificava ou que necessitavam de um maior reforço para desenvolvimento de competências específicas e/ou funcionais.

A preparação e organização de todo o trabalho incluíram a selecção de modelos e métodos pedagógicos que melhor se ajustassem ao perfil de funcionalidade de cada aluno e do contexto sociocultural e familiar em que está inserido. Houve a preocupação de trabalhar em articulação não só com a equipa de educação especial mas também com toda a comunidade educativa e recursos disponíveis.

Avaliei, reformulei e planifiquei intervenções/ atividades que considerei pertinentes para responder às necessidades dos alunos e no apoio direto que prestei aos alunos, procurei dotar os alunos com as competências estabelecidas nos respetivos PEI. Também de acordo com a especificidade dos alunos, fiz uso das Tecnologias da Informação e Comunicação

(TIC), facilitando-lhes o acesso à informação e à participação nas atividades, promovendo também a sua autonomia e, ao mesmo tempo, eliminando barreiras.

Promovi nos alunos a motivação e cooperação nas diferentes atividades e ajudei-os a sentir o sucesso, contribuindo assim para o aumento da sua auto-estima, autonomia e criatividade.

Mantive estreito contacto com os docentes das várias turmas com vista à partilha de informações e também com os respectivos encarregados de educação. Partilhei com a Equipa de Educação Especial e com as docentes com as quais trabalhei diretamente, diferentes materiais e promovi a partilha de saberes, com intuito de melhorar a prática letiva e a partilha de saberes.

Estabeleci uma relação com a comunidade educativa com base na cordialidade e no respeito mútuo. Participei nas tarefas que me foram atribuídas pela direção do agrupamento e pela coordenadora de grupo. Saliento como contributo para a vida escolar, a participação no serviço letivo e não letivo. Participei e dei o meu contributo em projetos e atividades desenvolvidas na escola e fora dela, acompanhando sobretudo os alunos na promoção da sua Funcionalidade e Interação com os pares, docentes e todos os adultos da Comunidade Educativa. Participei em alguns projetos e atividades desenvolvidas no agrupamento.

Considero que os objetivos foram cumpridos através de uma atitude iluminada pela coerência, pelo dinamismo e respeito por todos. Não posso deixar de referir que interagi com os Encarregados de Educação, tentando promover algum relacionamento de complementaridade entre a escola e a família, nomeadamente, para resolver questões referentes à vida escolar de cada aluno e respondendo às solicitações dos encarregados de educação.

2.2 *Reflexão autobiográfica*

Foi meu propósito desenvolver e aplicar estratégias que respondessem às necessidades educativas dos alunos que acompanhei, promovendo a promoção da inclusão dos alunos, a participação dos pais e encarregados de educação em todo o processo educativo. Tendo em conta os objetivos individuais estabelecidos, estes serviram de base na preparação das sessões e de todo o material necessário a cada aluno que acompanhei.

O relacionamento com cada aluno desenrolou-se de uma forma bastante positiva, de acordo com as necessidades de cada um. Posso afirmar que a relação pedagógica que estabeleci com cada aluno foi um facilitador de todo o processo de ensino-aprendizagem que

se processou de forma harmoniosa. Cada criança é um ser diferente do outro pelo que, o relacionamento foi também diferente com cada um, respeitando os gostos, preferências e individualidades de cada ser. Tentei também desenvolver um trabalho que fosse apelativo e motivador para os alunos. Procurei variar as actividades e ir ao encontro das suas necessidades reais, fazendo com que se sentissem capazes de superar com sucesso as actividades propostas, tornando-os assim mais motivados e autónomos, incrementando a sua auto-estima, de modo a prepará-los para a vida activa.

Considero que o apoio que prestei, tendo em conta o feedback dos alunos, docentes, auxiliares e encarregados de educação, foi bastante positivo e isso refletiu-se não só no seu interesse e empenho, como nos seus resultados escolares e motivação para as sessões de educação especial.

Empenhei-me em dar mais tempo de apoio individualizado aos alunos que mostraram necessidades educativas especiais mais graves. Procurei envolver sempre os Encarregados de Educação, mantendo-os informados e solicitando a sua colaboração, sempre que tal o justificasse.

No apoio direto e indireto que prestei aos alunos, foi meu propósito proporcionar respostas adequadas de acordo com o seu perfil de funcionalidade e com as competências a adquirir estabelecidas nos respetivos Programas Educativos Individuais.

Realço a continuidade pedagógica como uma “mais valia” para os alunos, para a minha realização profissional e para o trabalho desenvolvido.

Como docente de Educação Especial e tendo em linha de conta a especificidade dos alunos, tenho-me esforçado em acompanhar as mudanças e promover o sucesso dos alunos fazendo uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC), para que os alunos que apoio possam aceder da melhor forma à participação nas actividades, promovendo a sua autonomia e, ao mesmo tempo, eliminando barreiras. Isto, também, porque, em alguns casos, as TIC são a ferramenta privilegiada para que os alunos acedam ao conhecimento e participem nas actividades desenvolvidas em sala de aula.

Sublinho o empenho no desenvolvimento e aplicação de estratégias que respondessem às necessidades educativas dos alunos, promovendo a inclusão, reduzindo barreiras e dificuldades dos alunos; bem como incentivando e motivando a participação dos pais e encarregados de educação em todo o processo educativo. Também tive em conta a preparação das sessões e de materiais necessários que se adequassem a cada criança que acompanhei.

A relação pedagógica é um dos aspectos que destaco pela positiva. Mantive com cada criança um bom relacionamento afetivo, baseado na confiança, que funcionou como facilitador de todo o processo de ensino/aprendizagem.

Valorizei o reforço positivo e o aumento da auto-estima como uma das estratégias de melhoria dos resultados, tendo em conta a especificidade de cada aluno. Preparei diferentes atividades e experiências no sentido de desenvolver e enriquecer o processo de aprendizagem e o percurso dos alunos de uma forma global.

O trabalho em equipa, através do uso do espírito crítico, cooperativo e assertivo, foi fundamental na promoção de bom ambiente de trabalho. Potenciou o relacionamento interpessoal, numa perspetiva de inclusão e aprendizagem, bem como um ambiente favorável à convivência, ao respeito pelos outros e pelas diferenças individuais; a entreajuda e a partilha de saberes.

Considero então que sou profissional, trabalhadora e cuidadosa. Defino-me como uma pessoa afável e com o hábito de ouvir os pais naquilo que pretendem transmitir e respeitando as suas opiniões. Também tem sido minha prática, proporcionar frequentemente, encontros formais e informais com os pais de forma a promover a transmissão de informações e conhecimentos e questionar sobre dúvidas.

Perante uma avaliação à minha prestação e postura bastante positiva, considero que devo reunir esforços para melhorar e investir na minha formação pessoal e profissional.

As especificidades das crianças, das famílias, dos contextos e até mesmo da nossa forma de atuar são dinâmicas e estão em constante mudança. Dessa forma, o trabalho a realizar deverá ser constantemente avaliado, reformulado e adequado às diferentes exigências.

Outro aspeto que poderei melhorar está relacionado com a compreensão das atitudes tomadas pelos pais em diferentes momentos, no que diz respeito ao trabalho de colaboração com a escola e com o desenvolvimento do apoio aos seus filhos.

PARTE II

IDENTIFICAÇÃO DA SITUAÇÃO PROBLEMA EM CONTEXTO PROFISSIONAL

1. Contextualização

Sendo este um trabalho envolvido numa perspetiva reflexiva, com base autobiográfica de cariz profissional, o contexto encontra-se diretamente relacionado com a prática profissional do seu autor. Assim, exercendo funções como docente de educação especial no Agrupamento de Escolas Ourém (AEO), fica desta forma referenciado o contexto no qual foi sentida a necessidade e do qual partiu o levantamento da questão abordada.

De acordo com o Projeto Educativo do AEO, este localiza-se no concelho de Ourém que faz parte do distrito de Santarém e inclui-se na área da Direção Regional de Educação de Lisboa e Vale do Tejo, sediada em Lisboa. Este agrupamento vertical engloba estabelecimentos do ensino pré-escolar e 1.º ciclo pertencentes a dois territórios educativos: o território educativo de Ourém e o território educativo de Fátima.

No território de Fátima localiza-se o Centro Escolar, com jardim-de-infância, 1º CEB e unidade de apoio à educação de alunos com multideficiência (UAEAM). Tem sido também no território de Fátima que tenho exercido as minhas funções docentes e onde tenho vindo a sentir a necessidade de pesquisar acerca da melhor forma de apoiar não só as crianças com quem trabalho diretamente mas também os seus pais.

2. Descrição genérica do problema

A definição do problema é o primeiro passo de uma investigação. Ela ocorre no momento em que se procura resposta à questão que o investigador levantou e à qual se pretende responder.

De acordo com Quivy e Campenhoudt (1998, p.2), “No início de uma investigação, sabemos vagamente que queremos estudar tal ou tal problema, mas não sabemos como abordar a questão.”

Este estudo está enquadrado no âmbito da multideficiência incidindo sobretudo na preocupação com as famílias que têm no seu seio crianças com essa problemática.

O investigador parte do pressuposto de que a família é uma peça fundamental no processo de ensino e aprendizagem e na organização e desenvolvimento de todas as diligências necessárias ao seu bem-estar. Considera ainda que a motivação da família influencia diretamente o desenvolvimento dos filhos e dos apoios necessários.

“Dunst, Leet e Trivette (1988), num estudo envolvendo 45 mães, confirmaram a hipótese de que a adequação dos recursos está relacionada com a saúde e o bem-estar da mãe, ficando esta mais disponível para aderir ao programa de intervenção com a criança. Também constataram que as mães que consideram os recursos desadequados face às necessidades da família não vêm a intervenção educativa com a criança como importante, pelo que não será provável que invistam tempo e energia a cumprir o programa de intervenção elaborado pelos profissionais. Provavelmente, as mães estarão mais preocupadas com a resolução de outras necessidades básicas da família, pelo que toda a força, energia e investimento são dirigidos nesse sentido.” (Costa, 2004, p. 35)

Pereira (1996) afirma que o conhecimento das necessidades individuais da família poderá influenciar o comportamento dos pais e que dessa forma, os profissionais deverão ter em consideração essas mesmas necessidades “no momento que pedem aos pais colaboração direta no programa educativo”. Mais acrescenta que “A adopção deste procedimento permitirá preparar famílias actuautes em vez de famílias culpabilizadas e envergonhadas por falharem na adesão às tarefas que os educadores entendem ser as adequadas para os seus filhos.” Pereira (1996, p.35)

Surge assim como objeto de estudo o “**Aconselhamento aos pais de crianças com multideficiência no acompanhamento dos seus filhos**”

3. Perguntas de partida

A transformação de um foco de interesse ou de uma preocupação num projeto de investigação, nem sempre é fácil na opinião de Quivy et al. (1998). Para estes autores (1998, p. 6), “o investigador deve obrigar-se a escolher um fio condutor tão claro quanto possível, para que o seu trabalho se estruture com coerência.”

Em Sanches (2005) encontramos uma afirmação que considera a investigação em espiral, interativa e focada num problema. Neste sentido o primeiro passo a dar é a identificação e a formulação do problema de uma forma objetiva e susceptível de ser intervencionado.

3.1 *Questão orientadora*

Para Quivy et al. (1998), o investigador deve desenhar o projeto de investigação “na forma de uma pergunta de partida”, tentando exprimir o que procura saber, esclarecer e compreender.

Os mesmos autores (1998, p.6) referem ainda que “a formulação da pergunta de partida obriga o investigador a uma clarificação, frequentemente muito útil, das suas intenções e perspectivas espontâneas.”

É neste âmbito que surge a questão de partida, orientadora do presente estudo:

Tendo em conta as suas necessidades e expetativas, como colaborar com os pais de crianças com multideficiência na organização e desenvolvimento do apoio aos seus filhos?

3.2 Questões de pesquisa

- Que tipo de apoio recebem os pais de alunos com MD?
- O que acham os pais sobre a forma como são atendidos os filhos em contexto escolar?
- Que tipo de dificuldades sentem os pais no acompanhamento do percurso escolar dos filhos?
- O que acham os docentes sobre o envolvimento dos pais no processo educativo dos filhos?
- Qual a opinião dos pais sobre o apoio recebido ao longo do desenvolvimento dos filhos?
- Que sugestões fornecem os docentes com experiência de lidação pedagógica junto de alunos com MD para melhorar o processo de acompanhamento dos respetivos pais?
- Que sugestões propõem os pais para melhorar o processo de acompanhamento?
- Que sugestões propõem os docentes para melhorar o processo de acompanhamento?

4. Propósitos do trabalho

4.1 Objetivo geral

Uma intervenção centrada na família e que tenha em atenção as necessidades e expetativas dos pais de crianças com multideficiência é a resposta adequada e ajuda esses mesmos pais na organização e desenvolvimento do apoio aos seus filhos.

Pretende-se com este trabalho recolher informação que proporcione uma melhoria no trabalho de parceria e colaboração com os pais de crianças com multideficiência, no

sentido de os ajudar na organização e desenvolvimento do apoio aos seus filhos e, conseqüentemente, numa melhoria da sua qualidade de vida promovendo uma diminuição do cansaço provocado pelas exigências de seus filhos.

Assim, como objectivo geral proponho:

- Recolher informação que promova formas práticas de colaboração com os pais de crianças com multideficiência na organização e desenvolvimento do apoio aos seus filhos.

4.2 *Objetivos específicos*

Junto dos pais:

- Recolher informação acerca do contexto em que foi conhecida a problemática da criança.
- Compreender como encararam a notícia.
- Saber qual a reação da família e ainda, de que forma essa reação condicionou o apoio estabelecido.
- Identificar os profissionais envolvidos e as orientações recebidas.
- Procurar saber se as informações transmitidas foram objetivas e suficientes.
- Identificar o apoio e recursos dados e os que ficaram em falta.
- Saber qual a ajuda considerada fundamental.
- Identificar orientações e apoios que recebe atualmente.
- Perceber se o apoio recebido corresponde ao que necessita.
- Saber se a família procura apoio e quem lho presta.
- Conhecer, nos processos de organização, as dinâmicas inter e intra-serviços que envolvem os profissionais que atendem as crianças com multideficiência.
- Saber se a articulação com os profissionais envolvidos facilita a sua vida diária.
- Identificar dificuldades, fonte(s) de energia e motivação.
- Conhecer medos e angústias.
- Conhecer as sugestões propostas para tornar o apoio mais eficaz.
- Expressar expectativas relativamente ao futuro dos seus filhos.

Junto dos docentes:

- Recolher informação acerca das funções e preocupações do docente de educação especial.

- Compreender a dinâmica do trabalho a desenvolver com a criança.
- Conhecer, nos processos de organização, as dinâmicas inter e intra-serviços que envolvem os profissionais que atendem as crianças com multideficiência.

Perceber se o apoio prestado corresponde ao que necessita.

- Perceber de que forma é tida em conta a opinião dos pais.
- Identificar dificuldades.
- Descrever as sugestões propostas para tornar o apoio mais eficaz.

PARTE III

PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PROBLEMA

1. Aprofundamento compreensivo do problema

Os autores Marques e Sarment (2007, p. 85) afirmam que o desenvolvimento a todos os níveis que se fez sentir nas últimas décadas e as múltiplas alterações que se têm produzido tanto a nível familiar como a nível educativo, “têm introduzido a questão da educação como acção pública a ser realizada por diferentes agentes educativos – pais, crianças, elementos da comunidade.” Assim:

“O professor, ao questionar-se e questionar os contextos/ambientes de aprendizagem e as suas práticas, numa dialéctica de reflexão-acção-reflexão contínua e sistemática, está a processar a recolha e produção de informação válida para fundamentar as estratégias/actividades de aprendizagem que irá desenvolver, o que permite cientificar o seu acto educativo, ou seja, torná-lo mais informado, mais sistemático e mais rigoroso; ao partilhar essa informação com os alunos e com os colegas, no sentido de compreender o ensino e a aprendizagem para encontrar respostas pertinentes, oportunas e adequadas à realidade em que trabalha, está a desencadear um processo dinâmico, motivador, inovador, responsável e responsabilizante dos vários intervenientes do processo educativo.” (Sanches, 2005, p.130)

Para Sanches (2005), a componente reflexiva e atuante da investigação é fundamental para a melhoria da qualidade da escola, da educação e da vida das pessoas, revelando-se uma atitude a desenvolver nos professores, no sentido de responder aos grandes desafios de uma educação inclusiva e promotora do sucesso.

Tendo em conta as diferentes características que envolvem a realização deste trabalho (a temática e o tempo para a realização do estudo) optou-se por utilizar uma metodologia de natureza qualitativa.

Nesta fase da pesquisa, importa definir o processo de recolha de informação ou seja, definir a metodologia a utilizar para responder o melhor possível às questões de pesquisa e aos objetivos específicos.

“When you have decided on a topic, refined it and specified objectives, you will be in a position to consider how to collect the evidence you require. The initial question is not «Which methodology?» but «What do I need to Know and why?». Only then do you ask «What is the best way to collect information?» and «When I have this information, what shall I do with it?» (Bell, 2010, p. 117)

A mesma autora (2010, p.117) refere ainda “Methods are selected because they will provide the data you require to produce a complete piece of research. Decisions have to be made about which methods are best for particular purposes and then data-collecting instruments must be designed.”

De forma a tentar responder à questão levantada, poderão utilizar-se diversas técnicas de recolha de dados. Neste caso, o investigador optou pela técnica da entrevista e posterior análise de conteúdo.

1.1 Instrumentação de recolha de dados

1.1.1 Entrevista

De acordo com Morgan (citado por Bogdan & Biklen (1994), uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas sendo dirigida por uma delas.

Bogdan et al. (1994, p.134) referem ainda que “é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.”

Os mesmos autores (1994, p.134) acrescentam que a maior parte das entrevistas podem começar por uma conversa banal para “quebrar o gelo inicial” e para “procurar um interesse ou um tópico em comum, uma oportunidade para se começar a construir uma relação.” É também no início da entrevista que se informa brevemente o entrevistado acerca do objetivo da entrevista e se garante a confidencialidade dos dados recolhidos.

Na opinião de Merton e Kendall (citado por Bogdan & al, 1994), as entrevistas qualitativas podem variar quanto ao grau de estruturação, podendo ser relativamente abertas, centradas em tópicos ou guiadas/orientadas por questões gerais. Ao utilizarem guião permitem que o entrevistador se apoie em diversos temas que originam variados tópicos. No que diz respeito às entrevistas semiestruturadas, obtêm-se dados comparáveis entre os sujeitos entrevistados.

Na revisão bibliográfica referente a Bogdan et al. (1994), é possível encontrar que as boas entrevistas são aquelas em que os entrevistados estão à vontade e falam livremente sobre os seus pontos de vista.

“As boas entrevistas produzem uma riqueza de dados, recheados de palavras que revelam as perspectivas dos respondentes. As transcrições

estão repletas de detalhes e de exemplos. Um bom entrevistador comunica ao sujeito o seu interesse pessoal, estando atento, acenando com a cabeça e utilizando expressões faciais apropriadas.” Os entrevistados tendem a apresentar uma retrospectiva dos acontecimentos. Por outro lado, o entrevistador não precisa de ter medo dos silêncios que frequentemente ocorrem durante a entrevista. “Os silêncios criam a oportunidade para os sujeitos organizarem os seus pensamentos e dirigirem parte da conversa.” (Bogdan et al., 1994, p.136)

Os mesmos autores realçam a importância de ouvir cuidadosamente o que as pessoas dizem e de não avaliar o entrevistado para que não se sinta diminuído.

Nas entrevistas realizadas para este trabalho, todos os intervenientes estavam à vontade e tiveram oportunidade de se expressar livremente de acordo com o seu ritmo, tal como é referido por Bogdan et al. (1994). Estes autores realçam a importância da criação de um ambiente em que os entrevistados possam sentir-se à vontade para expressarem as suas opiniões. Referem ainda que nas entrevistas de grupo, os sujeitos podem estimular-se uns aos outros, o que poderá ser difícil de controlar pois as pessoas poderão dominar a sessão. Outra dificuldade nas entrevistas de grupo encontra-se relacionada com a sua transcrição quando estas são gravadas pelo facto de poder ser difícil o reconhecimento de quem fala quando várias pessoas falam em simultâneo.

No caso das entrevistas realizadas para este trabalho, tal como se pode verificar pela respetiva transcrição, não foi sentida a dificuldade referida pelo facto de os entrevistados serem apenas dois, tendo sido perceptível a fala de um e outro. Ainda assim foi registada uma grande simultaneidade nos seus discursos.

Para a gravação das entrevistas foi pedida a autorização aos entrevistados e mais uma vez garantida a confidencialidade dos dados recolhidos. Os autores Bogdan et al (1994, p. 139) advertem para que seja sempre pedida autorização aos entrevistados e para que nunca se grave sem a sua autorização. Neste sentido é importante esclarecer e tranquilizar as pessoas que estão a colaborar com o investigador na realização da entrevista.

De acordo com (Santos, 2008, 30 de abril), “A flexibilidade que a entrevista permite é uma das características que a torna tão atractiva, se bem que o processo em si (a transcrição das entrevistas e a sua análise), consuma bastante tempo.” Para este autor a entrevista qualitativa preocupa-se com o ponto de vista do entrevistado e está normalmente associada a uma maior liberdade de resposta. Sendo flexível, permite ao investigador redireccionar as questões ou aprofundar determinados assuntos que vão sendo referidos. Este tipo de entrevista permite a obtenção de respostas completas, detalhadas e profundas o que

poderá levar a uma análise complexa mas de mais fácil tratamento e análise que as entrevistas quantitativas.

1.1.2 Análise de dados

À luz do pensamento dos autores Bogdan et al. (1994, p.205), “ A análise de dados é o processo de busca de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou.”

De acordo com Bardin (1995), a subtileza dos métodos de análise de conteúdo corresponde a determinados objetivos como a ultrapassagem da incerteza e o enriquecimento da leitura. Possui ainda duas funções:

- “- uma função heurística: a análise de conteúdo enriquece a tentativa exploratória, aumenta a propensão à descoberta. É a análise de conteúdo «para ver o que dá».
- uma função de «administração da prova». Hipóteses sob a forma de questões ou de afirmações provisórias servindo de directrizes, apelarão para o método de análise sistemática para serem verificadas no sentido de uma confirmação ou de uma infirmação. É a análise de conteúdo «para servir de prova».” (Bardin, 1995, p. 30)

Para este autor (1995), a análise de conteúdo refere-se a um conjunto de técnicas de análise das comunicações que recorre a procedimentos sistemáticos e objetivos para descrever o conteúdo das mensagens. Acrescenta ainda que a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relacionados com as condições de produção recorrendo a indicadores (quantitativos ou não).

“À medida que vai lendo os dados, repetem-se ou destacam-se certas palavras, frases, padrões de comportamento, formas dos sujeitos pensarem e acontecimentos. O desenvolvimento de um sistema de codificação envolve vários passos: percorre os seus dados na procura de regularidades e padrões bem como de tópicos presentes nos dados e, em seguida, escreve palavras e frases que representam estes mesmos tópicos e padrões. Estas palavras ou frases são *categorias de codificação*. As categorias constituem um meio de classificar os dados descritivos que recolheu (os símbolos segundo os quais organizaria os brinquedos), de forma a que o material contido num determinado tópico possa ser fisicamente apartado dos outros dados.” (Bogdan et al, 1994, p.221)

Bogdan et al. (1994) afirmam que ao fazer análises, o analista é parte integrante do diálogo acerca do tópico que está a tratar, podendo assim, analisar e codificar esse tópico de diferentes formas e ainda à luz de diferentes perspectivas.

Segundo Bardin (1995, p. 103), a codificação “corresponde a uma transformação – efectuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação”. Refere também que uma análise temática consiste em descobrir as unidades de sentido existentes na comunicação.

“A análise qualitativa apresenta certas características particulares. É válida, sobretudo, na elaboração das deduções específicas sobre um acontecimento ou uma variável de inferência precisa, e não em inferências gerais. Pode funcionar sobre corpus reduzidos e estabelecer categorias mais discriminantes, visto não estar ligada, enquanto análise qualitativa, a categorias que dêem lugar a frequências suficientemente elevadas”. Bardin (1995, p. 115)

Assim, a análise de conteúdo trata da “sistematização, da tentativa de conferir maior objetividade a uma atitude que conta com exemplos dispersos, mas variados, de pesquisa com textos.” Rocha e Deusdará (2005, p. 308)

Para Campos (2004), depois de selecionado o corpus a ser analisado, o investigador procede às leituras flutuantes do material, no sentido apreender e organizar de forma não estruturada, os aspectos importantes para as próximas fases da análise. Refere ainda que na leitura flutuante fica conhecido o contexto e surgem algumas impressões e orientações. São feitas várias leituras para apreender as ideias principais. Encontra-se ainda que uma das decisões mais importantes para o investigador é a selecção das unidades de análise.

Seguindo a leitura das afirmações do autor referido anteriormente acrescentam-se as seguintes afirmações:

“O processo de categorização pode ser definido como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género. Desta forma, podemos caracterizar as categorias como grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de intimidade ou proximidade, e que possam através de sua análise, exprimirem significados e elaborações importantes que atendam aos objetivos de estudo e criem novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos.” (Campos, 2004, pp. 613-614)

De acordo com Bogdan et al (1994) as categorias são a forma de classificar os dados descritivos recolhidos.

1.2 Procedimentos

No caso deste estudo, as entrevistas foram feitas, por um lado, a duas pessoas em simultâneo, pai e mãe de criança com multideficiência e, por outro, a dois docentes de educação especial. Estas técnicas de obtenção de dados foram dirigidas pela investigadora.

Para orientar a aplicação das entrevistas foram elaborados os respetivos guiões. Um dos guiões direcionado aos pais de duas crianças com multideficiência (Apêndice I – A) e um outro destinado a dois docentes de educação especial com experiência no trabalho com crianças com multideficiência (Apêndice II – A).

Depois de aplicadas as entrevistas, passou-se à elaboração do seu protocolo (Apêndice I – B e Apêndice II – B) mediante a transcrição das referidas entrevistas. E no sentido de tornar possível a sua análise.

Seguidamente procedeu-se à análise de conteúdo das informações recolhidas, ou seja, das ideias, opiniões e afirmações dos entrevistados, surgindo assim os indicadores. Para a sua concretização as afirmações consideradas significativas foram sublinhadas de modo a criar as unidades de sentido. Todas essas informações encontram-se reunidas para consulta nos quadros de análise de conteúdo das entrevistas aos Pais (Apêndice I – C) e das entrevistas aos Docentes de Educação Especial (Apêndice II – C).

1.3 Caracterização aprofundada do problema

O presente estudo centra-se nas famílias de crianças com multideficiência por estar diretamente relacionado com a prática pedagógica, sendo um tema ao qual se deverá dedicar especial atenção.

De acordo com a experiência enquanto profissional da educação, um dos focos de atenção tem sido a família de cada criança e a preocupação com as dificuldades que vão sentindo no acompanhamento dos seus filhos. Entende-se que a forma pela qual os profissionais de educação se relacionam com estes pais conduz todo o contexto de aprendizagem e desenvolvimento dos mecanismos necessários para o desenvolvimento.

Considera-se que esse relacionamento, ou melhor, a forma como esse relacionamento se efetiva tem implicações positivas no desenvolvimento da criança e

principalmente no acompanhamento que lhes é proporcionado. O facto de os pais sentirem que os profissionais demonstram preocupação e compreensão das suas dificuldades faz com que se sintam apoiados e melhorem a sua auto-estima e a sua atuação.

Considera-se fundamental o trabalho conjunto com os pais e o conhecimento das suas dificuldades e expectativas. Todo o trabalho a realizar será mais benéfico se houver colaboração entre todos os elementos que fazem parte dos diferentes contextos que envolvem a criança com multideficiência.

De acordo com Pereira (1996, p.17), o trabalho com famílias em que existe uma criança com deficiência deverá ser desenvolvido a partir de uma abordagem individualizada, sendo importante compreender que todas as famílias são diferentes.

Mediante as suas diferenças pessoais e sociais, também as suas dificuldades serão diferentes de família para família.

1.3.1 O impacto emocional da notícia

Da análise ao conteúdo da entrevista aos pais relativamente à forma como reagiram ao conhecimento da problemática do seu filho, podemos evidenciar a importância da forma como foi transmitida a notícia. A reação poderá depender da maneira e do contexto em que os pais tomam conhecimento.

Enquanto num dos casos, os pais entrevistados referiram que tomaram conhecimento do problema do filho pelo médico através da análise de uma ecografia ainda durante a gestação, tendo sido imediatamente alertados e acompanhados nesse sentido. Na outra situação analisada, a transmissão do diagnóstico não foi claramente transmitida e a mãe acabou por tomar conhecimento pela funcionária da segurança social através da leitura de relatório médico.

Ora, é compreensível que em ambas as situações seja desagradável a tomada de conhecimento. Contudo, uma transmissão clara e objetiva do diagnóstico, poderá ter um impacto menos negativo na reação dos pais.

Pimentel, Matos, Bernardo e Marques (2010, p. 7) afirmam que muitas vezes os profissionais demonstram “constrangimento ao lidar com a ansiedade e angústia dos pais ou ao responder às perguntas que colocam, tanto nestes primeiros momentos como ao longo do processo de aceitação da problemática da criança que caracteriza a vivência destas famílias.”

Os autores referidos anteriormente (2010, p. 11) referem ainda que “O acto de comunicação inerente ao anúncio da problemática da criança é, de facto, muitíssimo difícil

para os profissionais, provocando-lhes também fortes momentos de tensão, sendo os profissionais de saúde aqueles que se deparam com essa situação mais frequentemente.”

Os pais de uma das crianças foram alertados para alguns sinais que poderiam indicar graves problemas e, por isso, ao tomar conhecimento da confirmação do diagnóstico reagiram com alguma tristeza mas não ficaram chocados nem desesperados. Noutra situação, já se haviam verificado alguns sinais mas os pais não foram alertados para a gravidade da situação. Desta forma, sentiram-se perdidos e com dificuldade em aceitar a situação.

De acordo com McWilliam, Winton e Crais (2003, p. 24) “encontram-se inúmeros testemunhos da dor e raiva que os pais sentiram quando a comunicação durante os diagnósticos iniciais foi tratada com uma certa insensibilidade.” Os mesmos autores referem ainda que uma má experiência com profissionais fomentará uma atitude defensiva por parte dos pais.

“Eu não esperava, nem me disseram nem eu esperava que fosse assim... eu pensava que fosse uma coisa qualquer...que logo passasse...”

Mãe entrevistada 2

“É também difícil saber como ajudar os pais que, tomando consciência da problemática do seu filho/a, expressam intensas emoções e sentimentos, tais como confusão, choque, angústia, revolta, frustração e medo”. Pimentel et al. (2010, p.10)

“Foi um balde de água fria... para nós os dois mas ela andou muito tempo... muito tempo... em que é difícil a gente aceitar. O que é que a gente fez mal? Onde é que a gente falhou?”

Pai entrevistado 2

Encontramos em Santos e Sanches (2004) a seguinte afirmação: “O’Hara & Levy (1984, citado por Correia, 1987) comparam a reação dos pais que recebem a informação de que o filho é portador de NEE ao que geralmente o ser humano sente quando perde alguém que ama, «por morte» ou separação.” Passam por um período de luto com uma série de “estádios de ajustamento parental” como choque, rejeição e incredulidade; desorganização emocional com a presença de sentimentos de culpa, frustração, raiva, tristeza e mágoa.

Segundo Pimentel (1997), em algumas áreas do desenvolvimento, as crianças com deficiência têm sido consideradas diferentes das crianças ditas normais. As suas características podem interferir no processo interativo e na vinculação, obrigando os pais a uma maior responsabilidade no processo de interação e de adaptação. Este facto, originará um aumento da situação de stress, um aumento dos sentimentos depressivos, uma maior dificuldade na expressão de sentimentos negativos, um aumento dos sentimentos de posse relativamente ao bebé, uma diminuição dos sentimentos de competência e menor prazer na interação com o bebé.

Para além das reações dos pais, também a família alargada poderá ou não partilhar destes mesmos sentimentos e funcionar como uma plataforma de apoio à família, tanto na fase inicial como a longo prazo.

Em ambas as situações, as famílias reagiram com preocupação mas apoiaram e apoiam os pais e a criança com multideficiência.

1.3.2 Orientações e apoios

Relativamente à subcategoria referente às orientações e apoios recebidos, nas entrevistas realizadas existem pontos comuns mas também outros aspetos em que diferem nomeadamente nas informações relativas às características da problemática e de questões relacionadas com o desenvolvimento da criança.

Pontos em comum são os apoios da segurança social, as terapias através da APPC; recursos materiais e apoio da intervenção precoce.

Analisando as orientações e apoios recebidos, num dos casos os pais sentiram-se esclarecidos e orientados; na outra situação, houve uma fase inicial de muitas dúvidas e receio em procurar respostas que foram mais tarde contornadas quando sentiram um apoio mais efectivo e afável.

“ (...) para agora estamos orientados, estamos mais ou menos orientados sobre o desenvolvimento dele.”

Pai entrevistado 1

“Muitas dúvidas, muitas perguntas. Muitas perguntas. Perguntas essas que às vezes não eram respondidas... claramente... mas... (...) não nos esclarecia no início... se calhar ela não tinha feito mas em parte, se calhar a culpa também foi nossa ...”

Quanto à subcategoria relativa à identificação dos apoios e orientações atuais, estes são muito semelhantes sendo que, as diferenças existentes se encontram relacionadas com as características da problemática de cada um dos casos. Os apoios mais referidos são as terapias que cada uma das crianças frequenta; seguimento em consultas médicas; educação especial e abono pela deficiência.

Relativamente à existência de serviços específicos de apoio à família, a resposta das docentes foi bastante similar. Ambas responderam que não existem serviços específicos de apoio à família. Contudo, acrescentaram que existem pontualmente alguns apoios para a criança com multideficiência que se poderão estender à família. Nomeadamente o apoio em psicologia através da equipa de educação especial do AEO e também da associação de pais; e, o serviço prestado pela componente de apoio à família (CAF) da associação de pais que se traduz no acompanhamento às crianças em horário fora da componente letiva.

1.3.3 Avaliação da eficácia dos apoios

No que se refere à avaliação da eficácia dos apoios recebidos, os pais entrevistados concordam que são eficazes e suficientes de acordo com as orientações que vão sendo dadas. Por outro lado, os pais de uma das crianças, referiu a falta de apoios económicos.

“Atualmente são menos. Quer dizer, ele tem os mesmos apoios, nós é que temos menos (...) as ajudas económicas é que retiraram.”

Pais entrevistados 1

Os outros pais referiram que, apesar de considerarem o apoio eficaz, gostariam de ajudar a criança ainda mais.

“ (...) queremos mais. Eu gostava de o poder ajudar mais no que fosse possível.”

Mãe entrevistada 2

1.3.4 Levantamento de necessidades

Quanto ao levantamento de necessidades sentidas pelos pais, são referidos os apoios económicos; brinquedos adequados; ajuda nas rotinas diárias e tempo para a vida particular.

Na subcategoria respeitante aos recursos humanos de referência para estes pais, numa das situações foram apontados os profissionais da área da saúde e a família; noutra situação, colocaram tanto a família, como a educação e a saúde ao mesmo nível, ou seja, referiram e justificaram a importância de todos os recursos dependendo da ajuda ou dificuldade a que queiram responder.

Dada a especificidade de cada situação, os profissionais que colaboram mais diretamente com estas crianças são docentes, terapeutas e médicos de diferentes especialidades.

“As necessidades e as dificuldades apresentadas por estas famílias situaram-se, com maior evidência, nos serviços médicos, terapêuticos e sociais, dando menor relevância aos serviços educativos. No entanto, essas necessidades e dificuldades não parecem ter encontrado resposta em qualquer dos serviços apontados (Amaral e Gil, 2008). Acrescenta-se, ainda, que as famílias assumiram o protagonismo de se constituírem como elemento de ligação entre todos os profissionais envolvidos com a sua criança.” (Gil, 2008, p.12)

Quanto à subcategoria respeitante às solicitações feitas pelos pais aos docentes de educação especial estas são diversas. Desde sugestões para trabalhar com a criança; informações técnicas acerca da problemática; acompanhamento a consultas; preocupação na relação com os pares; autonomia; bem-estar físico e psicológico e desenvolvimento de aquisições académicas.

“No fundo, pedem que olhemos pelo seu bem-estar físico e psicológico e, só depois, referem as aquisições académicas como preocupação.”

Docente entrevistada 2

No que diz respeito às principais dificuldades sentidas pelos pais podemos referir um desgaste enorme; falta de atividades de tempos livres para crianças com esta problemática; enfrentar a diferença e pedido de um maior acompanhamento por parte da EE em sala de aula.

“Um desgaste enorme e não haver ATL para eles, o enfrentar a diferença entre os seus filhos e os restantes alunos...objetivos de uns e de outros.”

Docente entrevistada 1

“Referem a importância de mais número de horas de acompanhamento na escola por parte das professoras de educação especial, em situação de sala de aula.”

Docente entrevistada 2

Gil (2008) destaca as dificuldades que uma família com uma criança com multideficiência se vê confrontada no seu dia-a-dia, no sentido de responder adequadamente às necessidades individuais do seu filho e que muitas vezes se sente incapacitada para o fazer, pelos obstáculos e dificuldades com que se defronta e que podem parecer sem solução. Esta autora (2008) descreve especificamente as necessidades e dificuldades destas famílias, num estudo realizado em 2006, no qual identificou e tipificou algumas das necessidades e dificuldades encontradas e que se apresentam em seguida.

“Relativamente às necessidades apresentadas pelas famílias estudadas, estas tiveram enquadramento na “necessidade de informação”, quer a nível do problema da criança (e.g. ter informação mais objectiva, concreta e atempada), quer a nível de serviços e apoios disponíveis (e.g. lugares próprios de partilha de informação; criação de centros de informação) e a “necessidade de apoio” a nível institucional (e.g. financeiro, social), técnico (e.g. psicológico; de mais técnicos, de formação) e a nível de serviços (e.g. concentração de serviços no mesmo espaço físico, articulação entre serviços). As dificuldades manifestadas por estas famílias, centraram-se, essencialmente, ao nível da “informação sobre o problema da criança” (e.g. a não identificação do problema e a falta de informação) e ao nível do apoio, quer institucional (e.g. serviços gratuitos; participações do Estado no suporte das despesas; protecção laboral), técnico (e.g. orientações pouco precisas ou nulas; falta de técnicos e de interligação entre os mesmos ou entre serviços), quer de serviços (e.g. serviços dispersos; respostas pouco favoráveis de serviços médicos, terapêuticos, educacionais, sociais ou outros; muita burocracia; listas de espera...)” (Gil, 2008, p. 11-12)

1.3.5 Importância da articulação entre profissionais

Quanto à importância da articulação entre profissionais para a sua vida diária, os pais entrevistados concordaram que ela é importante e eficaz, reflectindo-se no desenvolvimento e recuperação de seus filhos.

Em ambas as situações se verificou a participação nas tomadas de decisão relativas ao trabalho a desenvolver com a criança e a confiança na opinião dos profissionais que com eles intervêm.

Da análise ao conteúdo da entrevista aos docentes mais precisamente, no que diz respeito à subcategoria papel do docente de EE, ambos os docentes concordaram que uma das suas funções é o desenvolvimento de estratégias e competências. Referiram ainda a avaliação das necessidades da criança quanto a acessibilidades físicas e materiais; apoio e suporte técnico aos pais; definição e implementação de um projeto para a vida da criança e a articulação com os intervenientes no PEI.

A categoria que diz respeito à dinâmica do trabalho inter e intra-serviços relativa à entrevista aos docentes, abarca as subcategorias: tomadas de decisão; papel dos pais e estabelecimento de contactos.

No que diz respeito às tomadas de decisão, estas são realizadas sempre em conjunto com os encarregados de educação, em reuniões no início do ano letivo, reuniões trimestrais e noutras ocasiões, sempre que se revele necessário. A reunião com o encarregado de educação, principalmente a que ocorre no início do ano letivo, conta com o levantamento de preocupações e áreas prioritárias e também, definição de intervenção e estratégias.

Para os docentes de EE entrevistados, o papel dos pais é fundamentalmente de parceria; debate de assuntos; levantamento de necessidades; colaboração e continuidade do trabalho.

Os contactos são efetuados através de marcação de reuniões; contacto telefónico; por escrito ou presencialmente. O contacto com os técnicos ou profissionais de saúde é feito presencialmente e/ou no acompanhamento a consultas.

Da categoria interação profissional específica com as famílias fazem parte as seguintes subcategorias: prestação do docente de EE; respeito pela opinião dos pais; existência de serviços específicos de apoio à família; solicitações dos pais e principais dificuldades sentidas pelos pais.

No que diz respeito à prestação do docente de EE, estes, consideraram que respondem às necessidades da criança. Referem também que há aspetos que podem ser melhorados.

Os docentes consideraram também que a opinião dos pais, nomeadamente as suas necessidades e expectativas, são respeitadas e tidas em conta no trabalho a desenvolver com a criança.

1.3.6 Dificuldades na gestão da vida particular

Analisando agora a subcategoria dificuldades com a vida particular, encontramos também concordância nas respostas dadas em ambas as entrevistas. Referem a inexistência de tempo para si mesmos e um desgaste físico acentuado. Tudo é gerido em função do seu filho com multideficiência o que, por si só, exige dos pais tempo, dedicação e preocupação constante. As suas prioridades são muitas vezes direccionadas para outros aspetos; muito do seu tempo é despendido em deslocações a consultas e terapias e, também por isso, atingem um grau de saturação que os leva a relegar para segundo plano, todos os outros aspetos que fazem parte da rotina diária e familiar.

“Às vezes o tempo ... correr para ali e para acolá. (...) O tempo para nós é pouco. Para a gente não há. Então que tempo é que a gente tem?”

Pais entrevistados 1

“ (...) fisicamente, anda um bocado em baixo. E eu compreendo porque é cansativo cuidar do G.

É cansativo, desculpa. E depois ela não tem tempo para a vida dela, para as coisas dela. Desde a situação do G que praticamente é tudo em função dele e deixámos de ter no fundo, a nossa vida própria. Com o tempo vai desgastando as pessoas também. (...) Vida particular acabou. Essa é uma coisa que, no fundo, faz muita falta...”

Pai entrevistado 2

Para Santos et al. (2004), são diversos os fatores que podem contribuir para uma alteração da vida familiar. Os tratamentos médicos que, para além de consistirem num acréscimo nas despesas são dolorosos, podem implicar riscos de vida, cirurgias e hospitalizações; a ocorrência de sintomas inesperados e preocupantes como dificuldades em

respirar e/ou convulsões; problemas com transportes; os cuidados a prestar aos restantes membros da família; a dispensa de serviço sempre que é necessário tratar de um assunto relacionado com a criança; os tratamentos ou a alimentação que pode ocupar grandes espaços de tempo. Todos estes fatores implicam desgaste físico, falta de tempo para o lazer, para si e para todos os elementos da família, os ciúmes ou rejeição por parte dos irmãos da criança e por vezes os problemas conjugais provocados por toda esta situação.

1.3.7 Angústias e motivação

Outra categoria é denominada de angústias e motivação e pretende conhecer quais os medos e angústias sentidas pelos pais de crianças com multideficiência e ainda identificar as suas fontes de energia e motivações.

Todos os entrevistados enfrentam o mesmo medo que se relaciona com o futuro de seus filhos. Este medo traz consigo muitas angústias e preocupações, pois têm consciência do grau de dependência de seus filhos. Onde irá viver? Com quem? Como se sustentará? São questões que os pais levantam, para as quais não têm respostas e, dessa forma, vivem angustiados e com medo relativamente ao futuro de seus filhos.

Os pais de uma das crianças referiram também o medo relativamente ao seu futuro enquanto pais. Tendem a envelhecer, poderão ficar sem trabalho e as exigências do dia-a-dia poderão aumentar.

*“Ai isso, medos há muitos. Já pensei muito nisso... É o dia de amanhã. Qual é o futuro dele? ... Onde é que ele fica? ... (...)
Ele tem possibilidades para tomar conta dele?
Ou... ele vive sozinho? Consegue-se governar sozinho? ...
Hoje tem a gente e depois? Onde é que ele fica?
Tenho pensado muita vez.”*

Pai entrevistado 1

*“O futuro dele e o nosso porque quando nós não pudermos... (...) se um de nós deixar de ter trabalho (...) nós começamos a andar mais fracos, mais velhos, pronto.
É o futuro.”*

Mãe entrevistada 2

Relativamente à análise de conteúdo das entrevistas aos docentes poderão ser sublinhadas as preocupações relacionadas com a funcionalidade; o desenvolvimento de capacidades; a adequação das respostas; utilidade dos conteúdos trabalhados para o futuro; a continuidade na transição de ciclos e recursos humanos e também a lidação por parte dos docentes do regular.

“A escola é o local onde, supostamente, se aprende aquilo que vai servir para lidar com o futuro, seja este futuro representado por um nível de instrução mais elevado, uma saída profissional que permita independência económica ou, simplesmente, uma forma de ocupação que mantenha a actividade e eventualmente facilite a participação na comunidade.” (Nunes & Amaral, 2008, p.4)

A preocupação com o futuro da criança com multideficiência, tal como para os pais, é também inerente aos docentes e a qualquer um dos intervenientes no desenvolvimento da criança.

Quanto à identificação das fontes de energia elas são diferentes de acordo com a situação. Os pais de uma das crianças referem que renovam as suas energias pensando em situações mais graves do que a sua. No outro caso, vão buscar forças ao próprio filho com multideficiência, ou seja, nos progressos e aquisições que ele vai realizando.

“Essas forças vão-se buscar nas pequeninas grandes coisas que ele vai conseguindo fazer.”

Mãe entrevistada 2

Todos os entrevistados concordam que a motivação para seguir em frente é viver um dia de cada vez, evitando pensar no futuro.

“A maior preocupação de uma família podem ser as necessidades da criança relativamente à prestação de cuidados. Se a criança anda nervosa, grita por longos períodos de tempo, não dorme durante a noite ou necessita de intervenções médicas complicadas, ter de lidar com estas necessidades pode consumir uma boa porção das energias da família. A principal prioridade de uma família pode ser fazer o que estiver ao seu alcance para ter uma boa noite de sono. Consideração semelhante podem merecer as outras tarefas relativas aos cuidados com as crianças e tarefas domésticas pelas quais as famílias são responsáveis e os recursos disponíveis para levar a cabo tais tarefas.” (McWilliam et al., 2003, p. 50)

1.3.8 Otimização do apoio à família

Na subcategoria levantamento de sugestões de melhoria do apoio à família, os dados recolhidos em cada uma das entrevistas foram diferentes.

A sugestão de um dos pais foi a existência de uma instituição ou escola que desenvolve competências que permitam à criança/jovem aprender uma tarefa através da qual poderia ser remunerado. Sugeriu que essa escola poderia estabelecer um intercâmbio com firmas que pudessem receber essa mão-de-obra e assim remunerar esses jovens. Desta forma, permitiria que os jovens com multideficiência tivessem um trabalho remunerado.

A sugestão dos pais da outra criança está relacionada com os esclarecimentos acerca da problemática do seu filho e das diligências a tomar nestas situações. Estes pais consideram muito importante que haja pessoas experientes, encorajadoras e afáveis que consigam transmitir aos pais informações úteis para o seu dia-a-dia. Consideram ainda importante a partilha dessas informações entre pessoas com vivências semelhantes.

No que diz respeito à subcategoria conhecimento das expectativas, a autonomia é desejada em ambas as situações. A aprendizagem de uma tarefa remunerada foi referida num dos casos, enquanto no outro foi referido o desenvolvimento da autonomia.

“Era que houvesse essa escola em que, amanhã ou outro dia, ele pudesse sair de lá e encaixar nessas firmas que tivessem esse intercâmbio com a escola.”

Pai entrevistado 1

“Eu não peço muito porque sei que vai ser sempre uma pessoa dependente. (...) Que ele ficasse um pouco autónomo.”

Pais entrevistados 2

A categoria denominada sugestões de melhoria das formas de apoio à família abarca as sugestões dadas pelas docentes de EE. Nesta subcategoria encontram-se registadas respostas distintas. Assim, dar continuidade em casa ao trabalho realizado na escola; existência de uma instituição que abarque a intervenção e apoio às famílias; promoção de reuniões e a criação de uma associação de voluntariado a estas famílias, foram as respostas recolhidas pela aplicação da entrevista aos docentes de EE.

Algumas destas sugestões vão ao encontro das dificuldades sentidas pelos pais de crianças com multideficiência. Julgo que é importante que os docentes tenham a perceção

das reais dificuldades das famílias pois, dessa forma abre-se o caminho para uma melhor compreensão das suas vivências e atitudes.

“Os educadores/professores, devem procurar entender que na maior parte das situações estas atitudes dos pais, são reflexo de uma situação difícil, da vontade em resolvê-la, na busca da resposta mais adequada para o seu filho. O profissional deve ser capaz de mostrar aos pais que os compreende, que os quer ajudar na procura da resposta mais adequada para promover o desenvolvimento da criança.” (Santos et al., 2004)

Gil (2008) concluiu no seu estudo que, no sentido de minimizar as necessidades e dificuldades destas famílias bem como os impactos negativos para a criança com multideficiência, seria importante descrever alguns fatores de proteção às famílias.

Simón, Correa, Rodrigo e Rodríguez (1998, citados por Gil, 2008) sugerem a criação ou ampliação das redes de apoio a estas famílias; fomentar relações familiares proveitosas entre os seus elementos e entre outros e ainda a criação de estilos de resistência adequados aos próprios. Para estes autores, os fatores apresentados, poderão servir como importantes mediadores, de forma a permitirem que estas famílias encarem os problemas com maior tranquilidade e com êxito.

2. Fundamentos teóricos

2.1 Contexto familiar

Partindo da questão principal definida anteriormente - ***Tendo em conta as suas necessidades e expetativas, como colaborar com os pais de crianças com multideficiência na organização e desenvolvimento dos apoios aos seus filhos?*** - explico em seguida os conceitos chave, recorrendo a uma revisão da literatura.

2.1.1 Necessidades e expetativas dos pais de crianças com multideficiência

Segundo Maslow (1954, citado por McWilliam et al., 2003) foi proposta a ideia de existência de uma hierarquia de influências que determina onde as famílias irão investir as suas energias. Mais refere que no topo dessa hierarquia estão as necessidades de sobrevivência e necessidades físicas básicas como por exemplo, fome ou sede. O elemento seguinte nessa hierarquia é a preocupação com a segurança. Para Maslow, as famílias desviam a sua atenção para o desenvolvimento de competências sociais e morais, só depois

das necessidades básicas estarem satisfeitas. Desta forma torna-se compreensível a razão por que as famílias que lutam para pôr comida na mesa ou procuram um lugar seguro e aconchegante para viver não têm muita energia ou tempo para participarem de forma ativa em serviços centrados na criança.

“Os professores queixam-se, não raras vezes, que os pais não desenvolvem em casa, com os seus filhos, as actividades que eles entendem dever ser feitas. Contudo, o que habitualmente é interpretado como comportamento de oposição aos professores tem pouco a ver com desprezo pela sua opinião e mais com a falta de consenso no olhar sobre a natureza do problema, sobre a necessidade de intervenção educacional, médica e terapêutica e sobre o tipo de actuação que deve ser desenvolvida.” (Pereira, 1996, p. 35)

Para Costa (2004), são inúmeros os desafios e situações difíceis vividas pelas famílias de crianças com NEE. Experienciam circunstâncias que outros pais nunca se depararão. Uma criança que apresenta uma determinada problemática, principalmente se for severa, pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se processam e produzir ansiedade e frustração. Desta forma, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar.

Ainda de acordo com o autor referido anteriormente (2004), todas as famílias vivenciam tensos períodos de transição como o nascimento de um filho, a sua entrada na escola ou a adolescência. Contudo, nas famílias onde nasce uma criança com limitações, a tensão durante esses e outros períodos pode chegar a ser especialmente difícil.

Segundo Santos et al. (2004, 12), “As possibilidades de atendimento com sucesso e a obtenção de bons resultados dependem muitas vezes da gravidade do caso da criança com NEE, pois quanto maior é esse grau, maior a carga stressante e piores os resultados.” Mais refere que uma família saudável psicológica e emocionalmente que tem à disposição diversos recursos tem maiores possibilidades de enfrentar e resolver a situação. Tudo o que se relaciona com a percepção, compreensão e expectativas das famílias perante uma criança com NEE, encontra-se diretamente relacionado com a herança cultural e as crenças familiares e formas de funcionamento. É frequente, os pais vivenciarem sentimentos de culpa ou culparem médicos e técnicos, sendo fundamental que não se deixem abalar por essas atitudes nem absorvendo essa agressividade por parte desses pais que, também eles, se encontram com dificuldades.

Pereira (1996, citado por Gil, 2008) declara que as necessidades da família podem variar de acordo com a sua posição social, no que diz respeito à forma como pode gerir o seu tempo e ao esforço que emprega para responder a essas necessidades.

Gil (2008) aponta diferenças no investimento e energia demonstrado pelas famílias pois, esses aspetos poderão estar relacionados com o seu bem-estar físico e emocional.

Turnbull e Turnbull (1990, citados por Gil, 2008) afirmam que as respostas dadas pelas famílias no desenvolvimento das suas funções podem ser agrupadas nas categorias que apresentam em seguida:

- Necessidades económicas;
- Necessidades de cuidados diários;
- Necessidades de recreação;
- Necessidades de socialização;
- Necessidades de auto-identidade e auto-confiança;
- Necessidades de afeto e,
- Necessidades educacionais/vocacionais.

Este subtítulo do trabalho recorrerá essencialmente a Pereira (1996) pois esta autora procedeu a uma revisão bibliográfica de diferentes autores, a qual responde de forma clara e concisa aos subtítulos que visam descrever as necessidades das famílias de crianças com deficiência.

2.1.1.1 Necessidades económicas

Turnbull et al. (1984, citados por Pereira, 1996), declaram que a presença de um elemento com deficiência na família pode resultar num aumento das necessidades financeiras pois origina um aumento do consumo e diminuição da capacidade produtiva.

Weggenger (1988, citado por Pereira, 1996), refere que parte das despesas está relacionada com o aumento do número de chamadas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas e outras despesas das rotinas diárias.

A ideia que Costa (2004, p.96) partilha é a de que as famílias em que o nível socioeconómico é mais alto possibilitam um maior número de recursos, tanto médicos como educacionais. Contudo, esta questão não se revela tão linear quanto aparenta pois um estatuto socioeconómico elevado só por si, não garante melhores competências. “As famílias de estatuto socioeconómicos mais baixo são habitualmente maiores, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos.”

“Ora, embora os profissionais não possam reduzir directamente o impacto económico resultante da deficiência, podem prestar informação útil acerca das ajudas que podem ser prestadas às famílias através dos serviços de segurança social ou de outros serviços não governamentais e encorajar os pais que forem bem sucedidos na obtenção de apoios financeiros a explicar aos outros como devem fazer para os conseguir.” (Pereira, 1996, p. 37)

2.1.1.2 Necessidades de cuidados diários

Pereira (1996, p. 38) menciona que uma das funções da família consiste em responder às necessidades de saúde física e mental dos seus elementos, nomeadamente nas tarefas do dia-a-dia como cozinhar, limpar, cuidar da roupa; garantir cuidados médicos e transportes. Tratando-se de uma criança com deficiência a resposta a estas necessidades básicas poderá ser bastante mais difícil de providenciar. Desta forma, o stress e esforço da família poderá ser atenuado com recurso a “colocação temporária, vocacionados para prestar cuidados diários a crianças ou jovens com deficiências graves. Benson (1989) entrevistou famílias que recorrem a este serviço e conclui que a maioria sente que o recurso a serviços desta natureza beneficiam a família e reduzem o stress.”

2.1.1.3 Necessidades recreativas

Turnbull (1988, citado por Pereira, 1996) diz que as atividades recreativas constituem uma importante fonte de socialização e de aprendizagem para as todas pessoas. Estas atividades vão ao encontro das necessidades psicossociais da criança e do jovem com deficiência e promovem uma riqueza de experiências com os seus pares. Continua referindo que as experiências positivas com os seus colegas de turma em situações recreativas e sociais, estimulam o desenvolvimento das crianças e proporcionam o seu envolvimento no trabalho.

“Parece, assim, essencial que os profissionais passem a incluir livros para os momentos de lazer da família, se esforcem por encorajar e ajudar a família a encontrar um passatempo e a desenvolver actividades recreativas em conjunto, e perguntem às famílias o que elas gostariam de fazer em conjunto, tentando ajudá-las a encontrar um interesse comum. Acontece que, muitas vezes, os educadores estão estritamente focalizados no currículo académico que se esquecem de como são importantes os momentos de lazer e como eles podem constituir um meio de adquirir novas competências, de fortalecer as interacções familiares e de reforçar a auto-estima.” (Pereira, 1996, pp. 38-39)

2.1.1.4 Necessidades de socialização

Skrtic, Summers, Brotherson e Turnbull (1984), realçam a importância das atividades de socialização para a qualidade de vida de qualquer pessoa e sublinham as famílias como sendo o espaço por excelência onde cada um aprende a interagir com o outro, cooperando para a socialização de todos os seus membros.

As palavras de Pereira (1996, p.40) retratam a necessidade de oportunidades para o desenvolvimento das competências interativas, comunicativas e sociais de todas as pessoas com deficiência. “As competências sociais bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem sendo construídas farão, por certo, da pessoa com deficiência uma pessoa socio-emocionalmente mais integrada.” Partindo deste princípio, as famílias e os professores devem apoiar a criança e o jovem com deficiência no desenvolvimento de competências sociais e promover oportunidades para que as coloque em acção com os seus pares fomentando, desta forma, a construção de relações de amizade.

A autora referida anteriormente acrescenta que a ausência de oportunidades de socialização poderá originar determinados problemas relacionados com a falta de mobilidade, a inexistência de comunicação verbal ou atitudes discriminatórias por parte da comunidade. Os programas dirigidos aos pais proporcionam relações de amizade que perduram, reduzindo o isolamento e fomentando a partilha de vivências.

2.1.1.5 Necessidades de identidade pessoal

Para Leitão (1993, citado por Pereira, 1996), as vivências dos pais de crianças com deficiência são frequentemente, ilustradas por dificuldades nos seus sentimentos de competência e auto-estima como pais. Esta situação encontra-se muitas vezes relacionada com o facto de os seus filhos serem parceiros comunicativamente menos competentes e menos responsivos, oferecendo menos experiências aos seus pais.

De acordo com Pereira (1996) a auto-imagem influencia indubitavelmente a percepção que cada ser tem das suas competências e daquilo que vale. Assim, a existência da deficiência numa família poderá ter impacto na identidade pessoal da família, podendo até transformar-se na principal característica da família. Recomenda-se então, o apoio das crianças e suas famílias no desenvolvimento de uma identidade pessoal positiva com o objetivo de facilitar a qualidade de vida.

2.1.1.6 Necessidades de apoio afetivo e emocional

A família, de acordo com Turnbull et al. (1984, citado por Pereira, 1996), é o local de excelência para proporcionar um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações afetivas, de amor e de auto-estima. A pessoa com deficiência pode influenciar de forma negativa ou positiva a capacidade da família para desenvolver o afeto e o carinho.

Pereira (1996) diz que “Não há hoje dúvidas de que o afecto demonstrado pelos pais, irmãos e parentes ajuda a resolver, satisfatoriamente, as necessidades de equilíbrio físico e emocional. “

2.1.1.7 Necessidades educativas

Pereira (1996, p. 42) afirma que as expectativas dos pais relativamente à escola e às capacidades dos professores variam de caso para caso. Poucos pais esperam um grau de exigência dos profissionais em relação ao seu envolvimento e participação nesta fase. As famílias com pessoas com deficiência manifestam-se, frequentemente, confusas perante o que esperam da integração educacional. “Por vezes, as famílias desenvolvem baixas expectativas em resultado das previsões dos profissionais e das atitudes públicas.”

Esta autora refere também que a eficácia da intervenção com as crianças com deficiência e suas famílias poderá ser influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. Outros fatores como a idade das crianças, as diversas formas de colocação, a necessidade de uma intervenção interdisciplinar, a capacidade para envolver e ajudar as famílias, são áreas que exigem preparação especializada.

Karnes e Tesk (1980, citados por Pereira, 1996) descrevem as características que os profissionais deverão ter para trabalhar com as famílias de crianças com deficiência. Estas características incluem: capacidade para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programas adequados para pais.

2.1.2 Filhos com multideficiência

McWilliam et al. (2003, pp. 49-50) afirmam que “a experiência de ser pai de uma criança com várias necessidades médicas e a nível de desenvolvimento faz com que, muitas vezes, os pais não se sintam seguros acerca do que é melhor para os seus filhos.” Referem também que no momento em que as famílias suspeitam de algo errado com o desenvolvimento do seu filho ou mesmo quando recebem um diagnóstico, pode

determinadas tarefas ou desafios que suscitem preocupação imediata. Exemplo dessas tarefas ou desafios poderão ser ter de passar por testes médicos ou de diagnóstico dolorosos ou difíceis, relacionar-se com diferentes profissionais e/ou ficar a conhecer melhor a necessidade especial e o que significa para a criança. “As famílias nesta situação podem precisar da informação básica, de ajuda para reconciliar informações ou opiniões contrárias, ajuda na coordenação dos diferentes profissionais e serviços ou ideias quanto à partilha da informação com outros membros da família ou amigos.” (2003, p. 51)

Ainda segundo os autores em apreço (2003, p.52), ao pensarmos na nossa vida e nas suas prioridades, “apercebemo-nos de que passamos o tempo em verdadeiros exercícios de malabarismo e de equilíbrio entre o trabalho, o tempo passado em família e momentos de lazer, tarefas domésticas, necessidades relativas à saúde entre outras.” Tudo isto para construir e sustentar uma rotina diária consistente com os nossos valores e crenças.

Segundo Mota (2010, citado por Pimentel et al., 2010), as famílias de crianças com multideficiência “vivem sentimentos de decepção, isolamento social, stress, frustração e desespero.”

Já Pereira (1996, p. 29), afirma que de uma forma generalizada “o nascimento de uma criança com deficiência gera um «stress» considerável nos pais, o que faz ocorrer a possibilidade de, cumulativamente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, poder vir a encontrar-se numa situação de risco envolvental.”

Para Costa (2004), a notícia de que um dos filhos é uma criança com limitações força a família, especialmente os pais e irmãos, a confrontar os seus próprios sonhos e aspirações relativamente ao seu filho. A partir do momento em que é conhecida a limitação, esses sonhos alteram-se e a vida de cada um dos elementos da família sofre modificações. Perante o diagnóstico surgem diversas reações que são diferentes de família para família tal como o período de adaptação e aceitação da criança que nasceu com deficiência. As famílias são por vezes vulneráveis e outras vezes extremamente fortes. Depois do choque inicial, segue, normalmente, a rejeição e a incredulidade, sentimentos de culpa, frustração, raiva e até, depressão e desânimo. Mais tarde, muitos pais conseguem uma organização emocional ocorrendo o ajustamento e a aceitação.

O mesmo autor transmite ainda que, apesar destes sentimentos negativos, os pais e as famílias conseguem ultrapassar a situação e aprender a viver com a dor. “Muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora - «força positiva».” (2004, p. 91)

2.1.3 Caraterísticas, papel e funções familiares

Em McWilliam et al. (2003, p. 11) regista-se, “A afirmação clássica de que «Os pais são os primeiros e mais marcantes educadores na vida dos filhos» foi proferida, no passado, por profissionais da área da intervenção precoce perante um largo número de pais e, sem dúvida, continua a sê-lo.”

Na opinião de Costa (2004, p. 74), a família é um espaço educativo considerado o núcleo central de individualização e socialização e no qual se vive uma “circularidade permanente de emoções e afectos positivos e negativos entre todos os seus elementos.” O mesmo autor refere ainda ser também um importante lugar de afeto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade. É, assim, “um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interacções entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os «ligam» pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.”

Pereira (1996, p. 21) apresenta a família como “ um sistema social constituído por elevado número de interacções.” Um acontecimento que afeta qualquer elemento familiar tem impacto sobre os restantes, por isso a existência de uma criança com deficiência modifica a natureza e a organização das interacções familiares. É, neste sentido importante, que os profissionais sejam conhecedores destes aspetos para que o trabalho a realizar seja direccionado a todos os elementos da família, ao invés de uma abordagem centrada na criança.

Relvas (1996, citado por Gil, 2008), defende que os modelos epistemológicos e as teorias atuais, apoiados numa perspetiva sistémica, definem a família como um sistema, que apenas será compreendido numa perspetiva holística. Desta conceção sistémica destacam-se dois aspetos:

- * nenhuma família é igual a outra;
- * complexidade dos seus atributos.

Nesta perspetiva, e de acordo com Gil (2008), a família é um todo, integrado em diversos e vastos contextos, nos quais se inclui a comunidade envolvente e em termos mais abrangentes, a sociedade em geral, constituindo, estes, outros sistemas com os quais a família interage. Dessas interacções destaca-se o subsistema parental, uma vez que se parte do princípio que os pais são os promotores do desenvolvimento dos seus filhos, quer estejam perante um filho com deficiência ou não.

“A família, enquanto sistema, é, tal como o referenciamos, um todo mas também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos com os quais co-evolui (comunidade, sociedade). É, por isso, um sistema auto-regulado cuja abertura é variável de acordo com a sua organização: ela possui um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia. Isto é, a família no seu funcionamento integra as influências externas, contudo, estando em parte dependente delas, não é simplesmente reactiva às pressões do meio, pois está também sujeita a "forças internas" possuindo uma capacidade auto-organizativa (capaz de captar a desordem, de utilizá-la sem se destruir e de se alimentar dela, criando a ordem necessária à sua sobrevivência) que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos” (Relvas, 1996 citado por Costa, 2004, p.75)

Relativamente às características das famílias e na opinião de Pimentel (1997, p. 139), o estilo interativo nas famílias com crianças com deficiência parece ser influenciado por três fatores:

- * características da criança como o diagnóstico, a idade, o nível de desenvolvimento e temperamento;
- * características da família como o nível educativo, o estatuto socioeconómico e os fatores extrafamiliares.

Pereira (1996, p. 16) diz que “Cada família tem a sua estrutura própria, as suas áreas fortes e fracas, uma cultura e uma linguagem próprias, que devem ser respeitadas.”

Turnbull (1990, citado por Pereira, 1996) identifica quatro importantes variáveis que salientam a forma como a deficiência atinge a família.

1. As características da deficiência influenciam a reação da família;
2. As características da família como a herança cultural, o estatuto socioeconómico e a estrutura familiar podem influenciar de forma positiva ou negativa a forma como a família aceita a criança com deficiência;
3. As características individuais de cada elemento da família, em conjunto com as suas competências e as suas necessidades influenciam também a forma de aceitação da deficiência;
4. As situações especiais, como a pobreza e o abandono condicionam também as reações da família face à deficiência.

“Ao longo do séc. XX, os pais das crianças e jovens com deficiência foram sequencialmente assumindo e foram-lhes sendo cometidos diferentes papéis e atitudes, designadamente, responsáveis pelos

problemas dos seus próprios filhos, membros de organizações, organizadores de serviços, depósito das decisões dos profissionais, professores dos filhos, intervenientes nas decisões educacionais, para além de membros da família.” (Pereira, 1996, p.13)

Ainda de acordo com Pereira (1996, p. 14), o papel atribuído aos pais foi mudando ao longo dos anos. Os pais deixaram de ser considerados os culpados pelo problema da criança; deixaram de ter um papel passivo e secundário para assumir um papel determinante no processo educativo; o desenvolvimento e a educação passaram a centrar-se num contexto familiar alargado; a família passou a ser considerada uma entidade concreta e individual, com características específicas; e também uma família como todas as outras que lidam com factores adicionais de stress.

O maior contributo do modelo de Turnbull e Turnbull (1990, citado por Pereira, 1996) que dá uma nova perspetiva do sistema familiar e permite novas opções para a criação de serviços de apoio, é ajudar a desenvolver um conhecimento mais aprofundado sobre as competências e as necessidades das famílias. Refere ainda que este modelo reconhece os pais como membros de uma família com inúmeras responsabilidades, necessidades e preferências individuais que influencia profundamente a relação pais-profissionais em educação especial.

Segundo Relvas (1996, p.17) a família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a proteção dos seus membros e a sua socialização, adequação e transmissão de cultura. Dentro deste prisma, "a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação/autonomização dos seus elementos." (Relvas, 1996, p.17)

Na opinião de Haro (citado por Fontaine, 1999, p. 21), a família tem três funções bem delimitadas:

“Funciones para con el individuo: La familia, con un grado variable de conciencia, decide el nacimiento del niño, asume su dependencia biológica y lo culturiza.

Funciones para consigo misma: Para que se mantenga la relación persona-familia-sociedad, es necesario que cada uno de los elementos mantenga su propia coherencia. La familia tiene que mantenerse como tal en el espacio, y debe perpetuarse en el tiempo.

Funciones para con la sociedad: La familia, como pequeño grupo que es, actúa como factor estabilizador de la sociedad, perpetuando las normas sociales, al tiempo que es elemento sensibilizador para las futuras influencias sociales que irá recibiendo el individuo.”

Ainda de acordo com Haro cit in Fontaine (1999, p. 21), “(...) la familia ha de satisfacer la necesidad de ternura de todo individuo en

un clima de cooperación afectiva y solidaria, ya que nuestra sociedad tecnificada y competitiva no parece estar en condiciones de satisfacer esta urgente necesidad de afecto que tiene todo ser humano. La familia introduce al niño y lo apoya en la vida social (Barajas y Linero, 1991).”

Para Oliveira (1994, citado por Relvas, 2004), é a família quem contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas:

- * satisfaz as suas necessidades mais elementares protegendo-os contra os ataques do exterior;
- * facilita um desenvolvimento coerente e estável;
- * favorece um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família.

Este autor refere também que é na família que os indivíduos experienciam a primeira adaptação à vida social, as primeiras tentativas de solidariedade, proibições ou rivalidades. A família permite aos seus elementos experimentar diferentes funções e papéis, “de separar-se mas poder sempre voltar, de se expressar nas mais variadas situações, de fazer movimentos constantes para o exterior, implica que a família passe por momentos de alguma desorganização e ansiedade.” (2004, 76)

2.1.4 Fatores geradores do stress familiar

McWilliam et al. (1996, citados por Gil, 2008) referenciam que “o nascimento de uma criança, com ou sem deficiência, tem um grande impacto no estilo de vida da família, desde a alteração das rotinas diárias até ao aumento de tarefas que até então não eram desempenhadas, o que pressupõe o desenvolvimento de novas rotinas e de ajustamentos a um novo estilo de vida de toda a família.

Gil (2008) complementa com a afirmação de que essas alterações têm um impacto mais relevante se a criança tem necessidades educativas especiais ou se mais tarde lhe for diagnosticada alguma deficiência. Este facto levará a mudanças profundas na forma como a família conduz a sua vida diária, assumindo fulcral importância ilustrada pela procura de um equilíbrio no seu seio familiar.

Em Pereira (1996), são referidos diferentes factores que originam um aumento ou uma diminuição do “stress” dos familiares e que influenciam o tipo de relações estabelecidas entre pais e filhos. Fatores estes que poderão ser comuns à criança com deficiência, seus

pais, irmãos, família alargada e às instituições frequentadas pela criança, os quais passo a descrever:

- Fatores inerentes à própria criança como por exemplo, as características específicas do seu comportamento; a idade; o diagnóstico; o nível de dependência; baixos níveis de progresso; acréscimo de cuidados específicos a prestar.
- Fatores inerentes à estrutura familiar como a classe socioeconômica; a inteligência; as características da personalidade; a experiência de vida; a idade; o tipo de trabalho; o ordenado.
- Fatores inerentes à estrutura socioeconômica da família.
- Fatores sociais como o isolamento; desinstitucionalização; integração escolar; estigma da diferença; dificuldade de ajustamento social.
- Fatores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta como tipo de apoios e sua frequência.

Pimentel (1997; p. 104) afirma que o “desenvolvimento mais lento, menor responsividade social, temperamento mais difícil, maior frequência de padrões de comportamento estereotipado e exigência de cuidados maiores ou especiais, são algumas das características que potencialmente influenciam o stress experimentado pelas mães dos bebés com deficiência.”

Para Costa (2004) a existência na família de uma criança com deficiência pode influenciar a interação do casal. Os estudos de Frude (1991, citados por Costa, 2004) descrevem a influência negativa sobre o casamento, aumentando por exemplo o número de divórcios ou a desarmonia familiar. Descreve ainda os altos níveis de stress dos pais associados a baixos níveis de progresso, carência de certas habilidades, a problemas temperamentais e de comportamento social e ao acréscimo dos cuidados a prestar.

“Nas crianças com multideficiência, as diferenças que apresentam são notadas logo à nascença ou pouco tempo depois, levando a que os pais tenham reações semelhantes a uma perda profunda, semelhante à morte de alguém de quem gostavam muito ou a uma separação. Este sentimento de perda relaciona-se com a imagem mental fantasiada de uma criança perfeita, com todos os sonhos que para ela já tinham idealizado (O’Hara e Levy, 1984, citado por Turnbull e Turnbull, 1990). No entanto, não poderão descurar que estão perante uma criança fragilizada com graves problemas a diferentes níveis do seu desenvolvimento e sem perspectivas para o seu futuro e que

necessitará de todas as manifestações de afecto e de carinho, bem como de todos os cuidados primários.” (Gil, 2008)

2.2 *Crianças com multideficiência*

2.2.1 Caraterização científica

De acordo com Orelove e Sobsey (citados por Nunes, 2001, pp. 16-17) “as pessoas com multideficiência são «indivíduos com atraso mental severo ou profundo, com uma ou mais deficiências sensoriais ou motoras e/ou necessidades de cuidados especiais».”

Nunes (2001) continua, referindo que a multideficiência é mais do que a mera combinação ou associação de deficiências, e que constitui um grupo muito heterogéneo entre si, mesmo que apresentando características específicas/particulares. Afirmar também que cada situação poderá ser mais ou menos complexa de acordo com as combinações que outros problemas estabelecem entre si. Esses problemas poderão ser a paralisia cerebral ou outros problemas motores; os problemas neurológicos; os atrasos de desenvolvimento; a deficiência auditiva; os problemas de saúde graves; entre outros que poderão variar no tipo e grau de gravidade, não tendo apenas efeito meramente aditivo. Neste sentido, a interação estabelecida entre os diferentes problemas influencia o desenvolvimento das crianças, bem como as formas como elas funcionam nos diferentes contextos e o modo como aprendem, necessitando de ensino especializado.”

“O termo multideficiência não explica por si só como é a criança, como é que ela aprende, o que ela quer aprender, o que precisa de aprender e o que não quer aprender. Antes de mais ela é uma criança que tal como as outras tem necessidades básicas e sentimentos, que nos merece respeito e tem direito a uma educação digna. Sabe-se que não aprende de uma forma accidental, pelo que toda a sua aprendizagem deve ser planeada, incluindo o ensino dos aspectos mais simples e mais básicos da vida e o seu funcionamento no futuro, para poder ter uma melhor qualidade de vida. (Nunes, 2001, p.193)

Nunes e Amaral (2008) referem que a educação de alunos com deficiência tem demonstrado nos últimos anos uma evolução substancial que se traduzem em concepções sobre a deficiência e que se alargam para além das alterações estruturais do indivíduo. Traduzem-se também em concepções sobre educação que alvitram a inclusão de todos os alunos com deficiência nas escolas de ensino regular. Estas autoras acrescentam ainda que no que diz respeito a concepções sobre a deficiência, há que ter em atenção a classificação proposta pela Organização Mundial de Saúde (2001), a qual analisa a problemática da

classificação de indivíduos com alterações relativamente à normalidade, como doença, condição ou deficiência e que perspetiva essa análise em três níveis distintos: estrutura, atividade e participação. Referem também a utilidade desta proposta no que se refere a uma nova forma de olhar as pessoas com deficiência, deslocando a visão centrada num modelo médico para uma visão sócio antropológica que analisa a pessoa no seu meio social e avalia o seu nível de atividade e de participação em atividades do meio social.

Abordando as mesmas autoras, observamos que as crianças com multideficiência constituem um grupo heterogéneo que apresentam dificuldades muito específicas que resultam da conjugação de limitações nas funções e estruturas do corpo e de fatores ambientais que condicionam o seu desenvolvimento e funcionamento. Essas limitações dificultam o acesso ao mundo, reduzindo significativamente a procura de informação e afetando as capacidades de aprendizagem e de resolução de problemas. A inexistência de meios de comunicação eficientes que permitam a transmissão e receção de informação faz com que a adequação de conceitos e de conhecimentos fique perturbada.

2.2.2 Processos educacionais

Gil (2008) refere que a família se vê confrontada com determinadas questões que tem dificuldade em superar ao tomar conhecimento do nascimento, da suspeição de existência de deficiência, do diagnóstico e de todo o processo educativo de uma criança com deficiência.

Turnbull e Turnbull (1990, citados por Gil, 2008), destacam três aspetos essenciais com que se defrontam os pais:

- * a descoberta da deficiência decorrer na primeira infância e o tempo que a família aguarda pelo diagnóstico;
- * a deficiência levar a que a família estabeleça os primeiros contactos com o meio médico, com o meio educacional e com os serviços sociais e;
- * as expectativas que os pais desenvolvem perante a criança neste período.

Os autores Dunst e Trivette (1988, citados por Pimentel, 1997) propõem um modelo baseado no construto de suporte social que engloba cinco componentes:

- Suporte relacional – quantidade e qualidade de relações sociais;
- Suporte estrutural – características das redes sociais de apoio;
- Suporte funcional – fonte, tipo, quantidade e qualidade do apoio;

- Suporte constitucional – conjunto de necessidades sentidas, recursos disponíveis e congruência entre uns e outros;
- Nível de adequação do suporte – medida em que o apoio é sentido como útil e satisfatório.

Neste modelo, as características da família e da criança determinam o suporte social, os mecanismos de adaptação e os comportamentos que permitem fazer face às situações normais e excepcionais geradoras de stress. Estes, por sua vez afetam o bem estar da família, o seu funcionamento, as interações e o próprio comportamento e desenvolvimento da criança.

Nunes et al. (2008) escrevem que as visões sobre a educação de alunos com multideficiência foram limitadas pelas características inerentes a quadros com essa problemática. Se por um lado, as ofertas da escola não se adequavam às necessidades educativas de alunos com multideficiência, por outro, as alternativas educativas que adequam os processos educativos às necessidades destes alunos são desconhecidas da maior parte dos professores de ensino regular que não têm, na sua formação de base, informação suficiente sobre esta problemática.

As autoras referidas anteriormente referem ainda que, a noção de que indivíduos com deficiências severas, nomeadamente com limitações cognitivas, podem ser educados tem vindo a ser desenvolvida mercê do desenvolvimento de abordagens funcionais transmitidas por Brown et al (1979, citados por Nunes & al., 2008). Estas abordagens procuram adaptar a pessoa com deficiência ao mundo que a rodeia através do desenvolvimento de capacidades funcionais que facilitem a sua interação com pessoas e ambientes e que desta forma garantam a qualidade de vida.

Nunes et al. (2008) apontam também que as aprendizagens efetuadas na escola são suportadas por um conjunto de conhecimentos considerados fundamentais para a vivência futura, designadamente a aprendizagem da leitura, escrita e cálculo, assim como as aprendizagens que permitem um conhecimento mais aprofundado do mundo e uma constante atualização de descobertas no conhecimento. Para estas autoras, um aluno deverá sair da escola preparado para enfrentar o futuro. Continuam a sua abordagem referindo que, para que esta passagem pela escola seja eficiente a intervenção escolar deverá basear-se num conjunto de conhecimentos que intuitivamente a criança adquiriu antes de efetuada a entrada para a escola e que se traduzem em capacidades cognitivas, motoras, sociais e linguísticas.

Relativamente às aprendizagens incidentais realizadas por qualquer criança, as autoras referenciadas indicam que essas crianças, aquando da sua entrada na escola, têm, já, um enorme manancial de conhecimentos e práticas que lhe possibilita lidar com novas aprendizagens e integrar novos conhecimentos de uma forma harmónica e significativa. O mesmo não acontece com a maioria dos alunos com deficiência e, nomeadamente, com alunos com multideficiência. As suas experiências de vida são, em geral, limitadas pelas suas dificuldades motoras, cognitivas, linguísticas e sensoriais, que comprometem o desenvolvimento e identificam necessidades às quais a educação tem frequentemente dificuldade em responder.

Pelas palavras transmitidas pelas autoras, compreende-se facilmente que a aprendizagem incidental, normal na criança sem problemas, não se verifica nas crianças com multideficiência. Tudo o que estas crianças aprendem tem que ser ensinado, sendo da responsabilidade de todos adultos que com elas interagem, a decisão sobre o que lhes ensinar. Será então mediante estratégias educativas adequadas às suas capacidades e necessidades e com a criação de ambientes e oportunidades de aprendizagem adequadas, que o educador poderá ajudar na proporcionando a compreensão de tudo o que a rodeia. Será assim elementar para o sucesso educativo destas crianças a utilização de uma intervenção pedagógica adequada às suas necessidades e capacidades, não esquecendo as prioridades da família.

“As estratégias educativas adequadas a uma criança poderão não o ser para outra, dado que cada uma é um ser único. É difícil generalizar a utilização de uma abordagem que seja correcta para todas, sobretudo quando está implicado o trabalho em equipa. No entanto, existem alguns princípios que se consideram poder servir de orientação à intervenção, os quais foram agrupados em três grandes áreas: os relacionados com a atitude do educador; os relacionados com o ambiente de aprendizagem e os relacionados com a criança, que se apresentam de seguida.” (Nunes, 2001, p.25)

Nunes (2001) afirma que a educação da criança com multideficiência deverá realizar-se através de uma abordagem funcional, incorporada nas rotinas diárias, onde os comportamentos serão reforçados e ela mais facilmente pode generalizar os «*skills*». A autora afirma ainda que, uma intervenção de qualidade permite um ensino sistemático, baseado nas suas rotinas diárias, exigindo um trabalho em equipa transdisciplinar, na qual a família é um elemento indispensável. Nesta linha de ideias, é fundamental:

- * Seguir as motivações da família, selecionando os materiais e as suas atividades preferidas;
- * Aproveitar as suas iniciativas, motivando-as o mais possível;
- * Envolvê-las numa participação ativa nas atividades;
- * Implementar estratégias adequadas às suas capacidades e aos seus interesses;
- * Integrar os objetivos de diferentes áreas a alcançar nas rotinas diárias;
- * Considerar as prioridades familiares, em termos dos objectivos a alcançar;
- * Recolher e analisar as respostas que as crianças dão de modo a determinar a eficácia da intervenção.

2.2.3 Inclusão escolar

Correia (2005, p. 7) refere que todas as crianças querem aprender. Refere também que “Uma escola inclusiva é, assim, uma escola onde toda a criança é respeitada e encorajada a aprender até ao limite das suas capacidades.”

Nunes et al. (2008) afirma que a capacidade de resposta às diversas necessidades educativas de alunos, independentemente das suas condições à partida, constitui um enorme desafio para os profissionais que com eles trabalham, particularmente no caso da multideficiência. Isto porque as necessidades de inclusão desta população vão muito para além da inclusão escolar e refletem-se em todos os contextos de vida nos quais se inserem. Refere ainda que, ao contrário do que se passa com outros tipos de deficiência, onde a participação em sala de aula pode obter sucesso desde que encontradas as adaptações e os apoios necessários, grande parte do que se passa numa sala de aula tem poucas oportunidades de servir um aluno com multideficiência grave.

De acordo com os conhecimentos desta autora, a inclusão de crianças com multideficiência requer alterações e acomodações específicas ao nível do currículo e do tipo de apoio a prestar, no sentido de garantir que a sua presença na escola corresponda a objetivos individualmente adaptados e que o seu sucesso seja avaliado em função desses objetivos. Mais acrescenta que esta inclusão é um processo de aprendizagem de vida em que a escola representa apenas um dos vários ambientes onde necessitam de ser incluídos.

Nunes et al. (2008) considera fundamental a redefinição da inclusão no que respeita a esta população, alargando-a para além do espaço da sala de aula de modo a incluir todos os ambientes onde o aluno com multideficiência precisa de aprender a viver, para que se possa envolver em experiências significativas e participar nas atividades dos ambientes do seu

meio social. Refere ainda que as escolas não se encontram preparadas para um ensino desta natureza, isto é, que parta daquilo que cada aluno necessita de aprender em função das suas deficiências, do seu nível de atividade e das necessidades da família.

Para Correia (2005, p. 61) “a Escola deverá sempre envolver a família nas decisões mais importantes respeitantes à criança, quer sejam crianças com um desenvolvimento normal quer sejam crianças com NEE.” Realça também que os pais constituem elementos de suma importância na planificação, execução e avaliação dos programas de intervenção dos seus filhos. Neste sentido, sublinha-se a importância da participação ativa da família na educação da criança com NEE.

Na opinião de Nunes et al. (2008) os professores, ainda que especializados, raramente têm formação consistente na área da multideficiência e a noção de aprendizagem em contexto natural não é um conceito que esteja subjacente às estratégias de ensino da maioria dos professores. É importante pensar numa educação que responda a necessidades de alargamento de atividade e participação na comunidade e que facilite essa participação através do provisionamento de instrumentos melhorem a interação nos diversos ambientes, promovendo o sucesso da inclusão.

Sanches e Teodoro (2006, p.72) afirmam que numa escola inclusiva só poderá existir uma educação também inclusiva, “uma educação em que a heterogeneidade do grupo não é mais um problema mas um grande desafio à criatividade e ao profissionalismo dos profissionais da educação, gerando e gerindo mudanças de mentalidades, de políticas e de práticas educativas”.

Para Nunes et al. (2008) os alunos com multideficiência necessitam de uma educação que lhes proporcione oportunidades de apropriação de conteúdos que não fazem parte do currículo comum, conteúdos funcionais que decorram de experiências vividas em situações naturais. Acrescenta ainda que é fundamental diminuir algumas das barreiras que se colocam à aprendizagem e ao desenvolvimento, adequando o currículo do aluno para que este responda às necessidades apontadas. Sobre este aspeto aponta o Decreto-Lei n.º 3/2008 o qual refere que a educação desta população escolar se pode processar em unidades de apoio especializadas, consistindo estas numa resposta educativa especializada desenvolvida em escolas ou agrupamentos de escola.

A Declaração de Salamanca (1994, citada por Nunes et al., 2008) assinala a importância de se dar especial atenção às necessidades específicas destes alunos já que têm

os mesmos direitos que todos os outros da sua comunidade, devendo educados no sentido de desenvolver as suas potencialidades.

Este autor continua a sua exposição referindo que, existem alguns pressupostos e princípios básicos que se deverão ter em atenção para assegurar uma educação de qualidade a estes alunos e independentemente das suas capacidades, dificuldades e limitações.

- A intervenção necessita de se orientar para a participação e atividade, isto é, orientar-se por modelos centrados na atividade e não apenas no desenvolvimento.
- A abordagem educativa tem que ser individualizada, respondendo às necessidades da família e do aluno e organizando-se de forma a dar respostas à situação presente e ao futuro.
- A frequência de ambientes de aprendizagem organizados e estruturados deve constituir-se como a base de toda a intervenção, proporcionando oportunidades.

Revela-se assim essencial o desenvolvimento de procedimentos e critérios de avaliação adequados às aprendizagens identificadas nos programas educativos individuais, para que se possam estabelecer conclusões sobre o sucesso educativo dos alunos.

2.3 *Organização e desenvolvimento de apoios parentais*

2.3.1 Breve resenha histórica

Apresenta-se seguidamente e de forma genérica, a forma como o papel dos pais tem evoluído tal como Santos et al. (2004) descrevem.

Na década de 40/50, os pais das crianças com NEE eram considerados os responsáveis pela situação da criança. Desta forma os pais sentiam-se culpados, com falta de confiança e baixa auto-estima que originava dificuldades na interação com os profissionais.

A partir dos anos 70, pais e profissionais tomam consciência da necessidade da participação ativa dos pais no desenvolvimento de seus filhos e nas tomadas de decisão relativas ao trabalho a desenvolver.

Na perspetiva do Modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975, citado por Santos et al., 2004), a família é vista como um todo que influencia e é influenciada. Influencia os seus educandos e outros familiares, para que estes e até a própria comunidade desempenhem um papel ativo contribuindo para a educação da criança.

Citando o mesmo autor, o Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner refere, dentro desta perspetiva sistémica e ecológica, é caracterizado por um conjunto de níveis ou sistemas ecológicos que se apresentam seguidamente.

- * Microssistema, que se refere às influências entre os diversos membros da família ou entre os colegas ou professor/aluno;
- * Mesossistema, cingido às interações entre dois ou mais contextos como sendo a família e a comunidade;
- * Exossistema, relacionado com a realidade dentro da qual o indivíduo não se encontra inserido mas que por ela poderá ser influenciado;
- * Macrossistema, que engloba os sistemas anteriores, será assim, o conjunto de valores e crenças culturais da sociedade, fatores sociais mais abrangentes e que têm impacto na educação da criança.

Ainda de acordo com Santos et al. (2004), quando se pensa a família, esta não pode ser separada do conjunto de sistemas ecológicos referidos anteriormente e que a influenciam e também não colocar de parte o seu papel no processo educativo da criança.

Este autor remete para a situação específica de Portugal, referindo o Decreto-Lei 319/91, como tendo contribuído para o envolvimento parental das crianças com NEE de uma forma mais ativa, tanto na continuidade dos recursos a proporcionar à criança, como também na elaboração, aprovação e avaliação dos planos, projetos e estratégias de intervenção.

Atualmente, e com base nas informações descritas pelo IGE (2011, p.5):

“A entrada em vigor do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, permitiu que Portugal alinhasse as suas políticas educativas, não apenas com aquilo que se constitui, hoje, como matéria largamente consensual no seio da comunidade científica sobre esta matéria, mas também com os princípios e recomendações contidos nos diversos tratados e declarações de direito internacional a que o Estado Português está vinculado em matéria de necessidades educativas especiais e de não discriminação em razão de deficiência e saúde (Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, 1994, da UNESCO; Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2007, e Protocolo Opcional, 2009, das Nações Unidas).”

2.3.2 Orientações para a intervenção

Apresentam-se seguidamente Princípios Centrados na Família que foram descritos por McWilliam et al. (2003) e que sugerem orientações/indicações de como se deve proceder com a família para que esta saiba melhor apoiar os filhos com multideficiência.

*** Reconhecer os pontos fortes da criança e da família**

Segundo McWilliam et al. (2003), o primeiro passo para uma abordagem optimista é reconhecer e assumir os pontos fortes da família e aplica-los no desenvolvimento e implementação da intervenção. Ou seja, colaborar com os pais no reconhecimento dos seus pontos fortes e das suas capacidades, para que estes consigam usá-los e desenvolverem os seus conhecimentos e as suas capacidades.

*** Responder às prioridades identificadas da família**

Outro aspeto fundamental evidenciado pelo mesmo autor referido anteriormente, é identificar as prioridades da família, ou seja, aquilo que a família considera importante para os seus filhos e/ou outros familiares. Pretende-se dessa forma “assegurar que as intervenções foram concebidas e serão implementadas de forma a ajudar as famílias a conseguirem o que é importante para elas, e não o que os profissionais julgam ser importante.” McWilliam et al. (2003, p. 14)

De acordo com Nunes (2001), existem estratégias que envolvem a atitude do educador e que seria importante referir aqui:

- Desenvolver o seu trabalho com base nas prioridades da família.
- Ser flexível na sua intervenção com a família, respeitando a diversidade familiar;
- Desenvolver o apoio à família de modo a facilitar a sua participação comunitária, já que esta participação tem vantagens para a criança;
- Ter presente que os pares gostam de partilhar a informação.

*** Individualizar a prestação de serviços**

Para McWilliam & al (2003, p. 15), “Cada família é única e os serviços devem ser concebidos individualmente, a fim de assegurar a melhor opção entre as opções de serviço disponíveis e as prioridades da família.”

*** Responder à mudança de prioridades da família**

Tal como nos continua a descrever McWilliam (2003), no decorrer do desenvolvimento e evolução de cada ser e de cada família são registadas diversas alterações, sendo, por isso, necessário saber quais são as suas atuais prioridades, no sentido de melhor adequar as intervenções.

*** Apoiar o modo de vida da família**

A abordagem centrada na família, tal como vem sendo apresentada, revela que o nascimento de uma criança tem impacto no modo de vida de uma família e afeta as suas rotinas diárias. Desta forma, a família passará por um processo de adaptação enquanto se processam os ajustamentos necessários às novas rotinas. Esta perturbação poderá ser maior nos casos que envolvem crianças com necessidades educativas especiais. Neste sentido, o objetivo da abordagem centrada na família é ajudar as famílias a encontrar o equilíbrio que tanto desejam e necessitam.

À luz dos ideais transmitidos, “A chave para o sucesso é entender as preferências únicas de cada família e assegurar-se de que os serviços oferecidos pelos programas são suficientemente flexíveis para permitir que os profissionais dêem resposta às diferentes preferências e prioridades.” McWilliam & al (2003, p. 17)

*** Intervenção centrada na família**

Para além dos autores que têm vindo a ser maioritariamente referenciados neste ponto do estudo, outros defendem e realçam a importância do papel da família.

Para Pereira (1996, p.45), “Uma abordagem centrada na família, deve procurar, antes de tudo, desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças com deficiência, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio.”

Ainda na opinião de Pereira (1996), é importante que os técnicos desenvolvam capacidades de comunicação no sentido de estabelecer interações positivas com as famílias. Desta forma poderão “interagir com as famílias no sentido de lhes criar oportunidades e meios para poderem aplicar as suas competências actuais e desenvolver novas competências no trabalho que desenvolvem, com vista ao crescimento e ao desenvolvimento do seu filho.” Pereira (1996, p. 46)

Concluindo, o principal objetivo da abordagem centrada na família é melhorar o bem-estar de toda a família. Para isso aponta a importância de “minimizar o stress, manter

ou melhorar os relacionamentos entre os membros da família e permitir à família que siga, tanto quanto possível, o modo de vida que seguiria se a criança em questão não tivesse necessidades especiais.” McWilliam (2003, p. 12)

3. Planificação

3.1 Intróito

Seguir-se á a apresentação de propostas consideradas pertinentes para levar a cabo o objetivo pretendido, através da construção de um quadro de planificação em que se incluirão as áreas a abordar, respetivos objetivos, descrição das atividades e estratégias e os recursos necessários à consecução das mesmas.

Por último a explicitação dos procedimentos de avaliação:

- a) Uma avaliação dinâmica com a apresentação de possíveis mecanismos necessários para assegurar o desenvolvimento do plano delineado;
- b) Uma avaliação final mediante a apresentação de uma grelha de suporte à avaliação do grau de realização de cada objetivo integrante do mesmo plano.

3.2 Pressupostos

De acordo com Nunes, C. (2001, p.27), a família “deve ser o mais activa possível no processo educativo, uma vez que a criança aprende mais eficazmente quando a aprendizagem é integrada nas actividades de rotina diária, dadas as suas dificuldades na generalização de comportamentos.” A mesma autora (2001. p. 27) refere ainda que numa família envolvida “é mais fácil manter a consistência das estratégias e dar alguma continuidade ao trabalho desenvolvido.”

Encontramos em Gil (2008) que as dificuldades destas famílias passam pela forma como têm que gerir e organizar a sua vida quotidiana o que poderá ser agravado se a família apresentar um impato negativo, ou seja, se por si só a família se apresentar conflituosa, se ocorrer uma sobrecarga de trabalho sobre a mãe, se existirem conflitos familiares e/ou, se os irmãos não participarem no acompanhamento e nos cuidados a ter com a criança com problemas, entre variadíssimos outros problemas. Por outro lado, existem famílias confrontadas com este tipo de dificuldades mas que conseguem superar e modificar as

situações, desenvolvendo uma rotina diária significativa e coerente com as necessidades do seu filho.

Considera-se então fundamental a elaboração de uma proposta no sentido de contrariar o problema que foi levantado e que justificou a concretização deste estudo.

3.3 *Quadro de planificação*

Este ponto tem como objetivo apresentar diferentes propostas de atuação e aferição do impacto da intervenção, consideradas pertinentes para a melhoria do apoio aos pais de crianças com multideficiência na organização e desenvolvimento dos apoios aos seus filhos.

Nesse sentido, com base nas orientações para a intervenção de diferentes autores e também na opinião dos pais e docentes entrevistados, apresentam-se o Quadro 1 (Quadro de Planificação) e, seguidamente, o Quadro 2 (Grelha de Registo dos Resultados da Intervenção).

Quadro 1 – Quadro de Planificação

Áreas	Objetivos	Atividades	Recursos
Aconselhamento	<ul style="list-style-type: none"> * Propor a entidades a organização de encontros e formação para pais; * Divulgar atividades; <i>sites</i> e notícias relacionadas com a multideficiência * Sensibilizar a comunidade para a necessidade de apoio às famílias de crianças com multideficiência * Partilhar a informação relativa ao estado e comportamento da criança * Reconhecer a individualidade das famílias, incluindo os seus recursos e formas de enfrentar a situação * Encorajar os sistemas de apoio informais entre os pais * Reconhecer e respeitar as diferenças culturais 	Formação parental; Convívios; Encontros de reflexão	Associação de Pais – técnica de serviço social e psicóloga; Segurança Social Junta de Freguesia Câmara Municipal Associações e Instituições locais Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ)

<p>Apoio</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Realizar atividades com as crianças, libertando os pais para outras tarefas; * Executar diversas tarefas práticas como recados, compras * Dinamizar atividades de tempos livres para crianças com multideficiência – ATL * Reduzir o isolamento social destas famílias; * Propiciar a partilha de ideias, sentimentos, opiniões, experiências e estratégias de superação de dificuldades * Facilitar a colaboração família/ profissionais no desenvolvimento, implementação e avaliação dos programas para a criança * Implementar programas que incluam apoio e suporte para a família e serviços específicos para a criança e família * Delinear políticas e procedimentos que levem a um sistema coordenado, flexível, acessível e que corresponda às necessidades específicas de cada família * Assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos de resposta às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família e promovendo a utilização de potenciais redes informais de ajuda * Promover o funcionamento positivo da criança, pais e família através de uma identificação das aspirações, projetos pessoais e prioridades que serão a base da intervenção * Aumentar os esforços para responder às necessidades, utilizando o estilo atual de funcionamento da família, identificando as suas forças e competências, dando ênfase ao que esta já faz bem e determinando as capacidades específicas que possam 	<p>Voluntariado; Ocupação de tempos livres; Serviço de recados; Reuniões periódicas com Psicóloga e uma Técnica de serviço social</p>	<p>Grupo de jovens da freguesia Associação de Pais – Técnica de serviço social e Psicóloga Junta de Freguesia Câmara Municipal Associações e Instituições locais CPCJ</p>
---------------------	---	---	---

	<p>promover a mobilização de recursos</p> <p>* Aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos necessários para atingir os seus objetivos</p>		
--	---	--	--

Em suma e pegando nas palavras de McWilliam (2003, p. 60), “perceber o que as famílias esperam conseguir e responder às suas preocupações e prioridades é a pedra-toque de uma abordagem centrada na família.” É um processo contínuo assente no desenvolvimento de relações entre famílias e profissionais que se baseiam no respeito e confiança. Requer também um investimento de tempo e energia por parte dos profissionais e boa capacidade para comunicar e escutar.

Este autor partilha com os leitores algumas dicas que vem assim complementar uma melhor leitura e compreensão do quadro anterior:

- * **Escutar** - Dar atenção ao que os elementos da família têm a dizer usando capacidades de escuta verbais e não-verbais.
- * **Refletir sobre os sentimentos** - Perceber de modo preciso e com certa sensibilidade os sentimentos dos membros da família e comunicá-los através de linguagem apropriada.
- * **Refletir sobre o conteúdo** - Reafirmar e resumir o conteúdo da mensagem de um dos elementos da família ou o conteúdo global de uma discussão.
- * **Questões eficazes** - Aprofundar o entendimento que tem das prioridades e facilitar a consideração de ações ou opções que a família queira tomar para conseguir o que se propõe.

Com o objetivo de complementar a resposta ao ponto em desenvolvimento surge então a necessidade de apresentar um instrumento de registo dos resultados da intervenção. Deste modo, e para a aferição do impacto da intervenção proposta, poderá ser usada a grelha a seguir exposta em ordem a ser preenchida, em paralelo, pelos dinamizadores do programa e pelos pais implicados.

Quadro 2 – Grelha de Registo dos Resultados da Intervenção

Área	Objetivos	Grau de consecução			
		1	2	3	4
Aconselhamento	Propor a entidades a organização de encontros e formação para pais				
	Divulgar atividades; <i>sites</i> e notícias relacionadas com a multideficiência				
	Sensibilizar a comunidade para a necessidade de apoio às famílias de crianças com multideficiência				
	Partilhar a informação relativa ao estado e comportamento da criança				
	Reconhecer a individualidade das famílias, incluindo os seus recursos e formas de enfrentar a situação				
	Encorajar os sistemas de apoio informais entre os pais				
	Reconhecer e respeitar as diferenças culturais				
Apoio	Realizar atividades com as crianças, libertando os pais para outras tarefas;				
	Executar diversas tarefas práticas como recados, compras				
	Dinamizar atividades de tempos livres para crianças com multideficiência – ATL				
	Reduzir o isolamento social destas famílias				
	Propiciar a partilha de ideias, sentimentos, opiniões, experiências e estratégias de superação de dificuldades				
	Facilitar a colaboração família/ profissionais no desenvolvimento, implementação e avaliação dos programas para a criança				
	Implementar programas que incluam apoio e suporte para a família e serviços específicos para a criança e família				
	Delinear políticas e procedimentos que levem a um sistema coordenado, flexível, acessível e que corresponda às necessidades específicas de cada família				
	Assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos de resposta às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família e promovendo a utilização de potenciais redes informais de ajuda				
	Promover o funcionamento positivo da criança, pais e família através de uma identificação das aspirações, projetos pessoais e prioridades que serão a base da intervenção				
	Aumentar os esforços para responder às necessidades, utilizando o estilo atual de funcionamento da família, identificando as suas forças e competências, dando ênfase ao que esta já faz bem e determinando as capacidades específicas que possam promover a mobilização de recursos				
	Aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos necessários para atingir os seus objetivos				

Codificação dos níveis de consecução: 1. Nada conseguido; 2. Pouco conseguido; 3. Bastante conseguido; 4. Plenamente conseguido

SÍNTESE CONCLUSIVA

De acordo com os ideais transmitidos por Correia (2005, p.65), “o papel do profissional constitui uma fonte importante de apoio no contexto familiar.” O apoio profissional é uma estratégia fundamental para os pais na forma como lidam com a criança, desde o momento do diagnóstico até à idade adulta.

“Uma escola de qualidade para todos valoriza a diferença, sendo capaz de responder à diversidade, isto é, promove a inclusão, nomeadamente das crianças e jovens com necessidades educativas especiais mais complexas.” Esta perspetiva é especialmente importante na atualidade, isto é, numa altura em que a Escola “procura levar a cabo um processo de reflexão e reorientação das suas práticas, perspectivando-as como novos desafios educativos.” (Nunes, 2001, p.7)

Tal como nos apercebemos pela exposição apresentada neste trabalho, a chegada de uma criança com deficiência torna-se geralmente, num momento bastante traumático e de mudanças, dúvidas e confusão. A maneira como cada família lida com esse evento influenciará decisivamente na construção da identidade do grupo familiar e, consequentemente, na identidade individual dos seus membros. O próprio grupo família alargada é obrigado a reformular os seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva a realidade.

Com o nascimento de um filho com deficiência, a sua estrutura razoavelmente estável, a definição de papéis e o estabelecimento de regras, de acordo com os seus próprios valores, exige aos seus membros uma redefinição desses mesmos papéis, de acordo com os novos valores e padrões de comportamento, para se ajustarem ao novo estilo de vida.

Geralmente são vivenciadas fases distintas, de negação, adaptação e aceitação.

Os pais podem entrar em contacto com a deficiência do seu filho de várias maneiras. Poderá ser muito antes de o bebé nascer, quando são feitos exames na fase pré-natal. Mas grande parte das deficiências é apenas diagnosticada após o parto.

Independentemente do momento em que os pais entram em contacto com a deficiência do seu filho, e de quão fortes e maduros possam ser, essa é sempre uma situação envolta em muita dor, medo e incerteza. Além da família, também os técnicos de saúde têm dificuldades em lidar emocionalmente com o diagnóstico e a sua transmissão aos familiares.

O ideal é que o profissional tenha conhecimento técnico da sua área e que possa ter uma atitude de empatia com a família. A família necessita de ser informada e encaminhada para providenciar as respostas adequadas às necessidades da situação.

“«Ser um pai/mãe suficientemente bom é projectar-se no mundo da criança e simultaneamente tentar compreender os seus próprios sentimentos e objectivos» (Bettelheim, 1987, citado por Beckwith, 1990). Da mesma forma poderíamos dizer que um técnico de intervenção precoce suficientemente bom deveria ser capaz de se projectar no mundo da família, compreender os sentimentos e objectivos que a regem e, simultaneamente, compreender os seus próprios sentimentos e objectivos face à situação em que é chamado a intervir.” (Pimentel, 1997, p.161)

Já McWilliam et al. (2003) afirmam que partir das esperanças e sonhos dos pais e dos seus interesses causa grande satisfação e ajuda esses pais a assegurar o seu empenho em relação à intervenção necessária e adequada.

Concordo que, partindo das necessidades e expetativas destes pais, do que necessitam e sonham para o seu filho, todo o trabalho a realizar em torno da criança com multideficiência e sua família passará a ser um trabalho mais colaborativo e compreendido pelos pais.

Tal como refere Pimentel (1997), a nossa atitude enquanto profissionais de educação deverá ser repensada. Deveremos aprender com e através das famílias que fazem parte do nosso universo educativo e que esperam da nossa parte uma intervenção apropriada à sua individualidade.

“Também nós temos, frequentemente, uma atitude super-protectora relativamente às famílias com medo de que estas hesitem e falhem, somos demasiado activos e directivos quando não realizam o que delas esperamos, desistimos facilmente, ou tomamos decisões em seu lugar, em vez de as desafiar a usar os seus próprios recursos e tomar riscos. Um pouco de stress e risco da abordagem centrada na família pode assim ser a intervenção necessária para que as famílias se tornem agentes do seu próprio desenvolvimento.” (Pimentel, 1997, p.161)

Considera-se pertinente apresentar como sugestões a elaboração de uma entrevista com os pais no início do ano letivo, de forma a identificar as suas prioridades e conhecer as suas dificuldades e expetativas. Acrescento ainda a promoção de sessões de esclarecimento e

partilha para pais de crianças com multideficiência, no sentido de abordar a temática partilhando experiências e reduzindo a tensão que possa existir.

Entende-se que o educador deverá ter sempre presente que a relação com a família é muito importante pois, bem encaminhada, trará frutos ao desenvolvimento da criança, o que por seu lado tornará a família ainda mais motivada e participativa, apresentando uma postura tranquila e com melhores perspectivas para o futuro, não só da criança com multideficiência mas também para todos os elementos da sua família.

As famílias de crianças com multideficiência são sujeitas a um enorme desgaste, social e economicamente. Precisam de diferentes tipos de apoio que não apenas direccionados à criança, que os ajude a ultrapassar as dificuldades que, ao longo do tempo, lhes vão fazendo frente.

São por vezes, portadores de sentimentos contraditórios de culpa, castigo, proteção excessiva, rejeição, conformismo, suportando assim uma grande carga de emoções e sentimentos. Precisam da ajuda de profissionais que se disponham a ouvir e aconselhar. Precisam de alguém que ajude a aceitar a situação de seus filhos e a lidar com essa condição diariamente. Precisam de encontrar outras pessoas e/ou famílias com quem criem laços de solidariedade e partilha de informações e experiências. Precisam ainda de uma comunidade sensibilizada.

A principal preocupação destas famílias está relacionada com o futuro. Quem tomará conta do seu filho? O que será dele? Apesar de reunirem todos os esforços para que se promova ao máximo a sua autonomia, sabem que será sempre dependente de outrem.

LINHAS EMERGENTES DE PESQUISA

Concordando com Pereira (1996, p.50) são conhecidos poucos estudos sobre o pensamento do professor de educação especial em Portugal, acerca das suas práticas ou da sua sensibilidade e predisposição face à mudança das suas práticas centradas na criança para uma abordagem centrada na família. É frequente encontrar professores que colocam questões como por exemplo: “Será que uma abordagem centrada na família não vai reduzir a qualidade do serviço prestado à criança? Será que as famílias querem e beneficiam com esta abordagem? Será que tenho competências para desenvolver um trabalho centrado na família?”

Outra questão que se pode colocar encontra-se relacionada com a prestação de técnicos de serviço social que estejam integrados em equipas de educação especial. Será este aspeto satisfatório para que os fatores relacionados mais diretamente com as respostas sociais sejam respondidos?

Considera-se importante realizar em Portugal um estudo aprofundado e atualizado sobre esta mesma temática no sentido de descobrir se uma abordagem centrada na família conduz a atitudes positivas por parte dos pais na sua organização e gestão de recursos de apoio à família. Mediante os resultados obtidos, dar-se-ia conhecimento às entidades superiores de educação, saúde e segurança social, sugerindo as alterações necessárias de forma a otimizar os recursos existentes.

Presume-se também pertinente a realização de um estudo aprofundado acerca dos recursos existentes e sua orgânica no sentido de clarificar acerca das respostas à maior preocupação dos pais de crianças com multideficiência: o futuro. Que medidas adotar? Quem acolhe estas crianças e jovens em caso de falência familiar?

“Ou... ele vive sozinho? Consegue-se governar sozinho? ... Hoje tem a gente e depois? Onde é que ele fica?”

Pai entrevistado 1

“O futuro. Tentamos não pensar muito no futuro mas ...

Eu acho que toda a gente se preocupa no futuro quando não pudermos cuidar dele...”

Pai entrevistado 2

FONTES DE CONSULTA

1. Referências bibliográficas

- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto editora
- Correia, L. M.. (2005). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – Um guia para educadores e professores*. Coleção Necessidades Educativas Especiais. Porto: Porto Editora.
- Cury, A.. (2006). *Pais Brilhantes, Professores Fascinantes – Como formar jovens felizes e inteligentes*. Cascais: Editora Pergaminho. 15ª reimpressão.
- Fontaine, Anne Marie (1999). *Parceria Família-Escola e Desenvolvimento da Criança*. Edições Asa.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J. & Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Coleção Educação Especial 15. Porto: Porto Editora
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência – guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação, Departamento da Educação Básica.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Editado em 1998.
- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente – Da Individualidade da Interação à Especificidade da Intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Livros SNR N.º12. Graforim – Artes Gráficas.
- Projeto Educativo – Anos Letivos 2009/2013. Agrupamento de Escolas Ourém.
- IGE. (2011). *Educação Especial: Respostas Educativas — Relatório 2010-2011*. Lisboa: IGE — Divisão de Comunicação e Documentação (DCD)

2. Fontes eletrónicas

- Bell, J.. (2010). *Doing Your Research Project: A Guide For First- Time Researchers in Education, health and social science*. London: The MacGraw – Hill Companies. Fifth edition. Retirado em outubro, 20, 2012 pelas 23h14

http://books.google.pt/books/about/Doing_Your_Research_Project.html?id=UgZ1WqgMspEC&redir_esc=y

- Campos, C.. (2004). *Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde*. Revista Brasileira Enfermagem, Brasília (DF) 2004 set/out;57(5):611-4. Retirado em outubro, 24, 2012 pelas 13h50 de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5.pdf>
- Costa, M. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. (Versão electrónica). Revista Millenium. 74-100. (Nº 30) Retirado: Abril, 02, 2012 de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf>
- Gil, T. (2008). *As Famílias de Crianças com Multideficiência*. (Ano 6, Nº 20). Retirado: Abril, 09, 2012 de <http://pt.scribd.com/doc/3930950/Revista-Diversidades-Multideficiencia>
- Marques, J.; Sarment, T.. (2007). *Investigação-acção e construção da cidadania*. Revista Lusófona de Educação. 2007, n.º9, pp. 85-102. ISSN 1645-7250. Retirado em outubro, 23, 2012 pelas 00.10 de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n9/n9a06.pdf>
- Gronita, J., Pimentel, J.S., Matos, C., Bernardo, A. C. & Marques, J. (2009). *Os nossos filhos são diferentes: como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Disponível em http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/Os_nossos_filhos_s_o..._diferentes.pdf.
- Nunes, C.; Amaral, I. (2008). *Educação, Multideficiência e Ensino Regular: Um processo de Mudança de Atitude*. (Ano 6, Nº 20). Retirado: Abril, 09, 2012 de <http://pt.scribd.com/doc/3930950/Revista-Diversidades-Multideficiencia>
- Pimentel, J.; Gronita, J.; Matos, C.; Bernardo, A.; Marques, J..(2010). *E quando atendemos crianças...diferentes – Como podem os profissionais orientar as famílias com criança com deficiência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Retirado: Abril, 03, 2012 de http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/INTERVENCAO_PRECOCE_WEB.pdf
- Quivy, Raymond; Campenhoudt, Luc Van. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Retirado em outubro, 10, 2012 pelas 16h50 de <http://www.fep.up.pt/docentes/joao/material/manualinvestig.pdf>

- Rocha, D.; Deusdará, B.. (2005). *Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajectória*. Alea, vol.7, n.º2, junho-dezembro, 2005, p. 305-322. Retirado em outubro, 24, 2012 pelas 13h30 de <http://www.scielo.br/pdf/alea/v7n2/a10v7n2.pdf>
- Sanches, I.. (2005). *Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da Investigação-Acção à Educação Inclusiva*. Revista Lusófona de Educação. [on line]. 2005, n.º 5, pp. 127-142. ISSN 1645-7250. Retirado em outubro, 24, 2012 pelas 10h de <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/rle/n5/n5a07.pdf>
- Sanches, I.; Teodoro, A.. (2006). *Da Integração à Inclusão Escolar: Cruzando Perspectivas e Conceitos*. Revista Lusófona de Educação. [on line]. 2006, n.º 8, pp. 63-83. ISSN 1645-7250. Retirado em janeiro, 02, 2012, pelas 17h05 de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n8/n8a05.pdf>
- Santos, A & Sanches, I. (2004). *Práticas de Educação Inclusiva - Aprender a incluir a criança com paralisia cerebral e sem comunicação verbal no jardim de infância*. Retirado: Abril, 02, 2012 de <http://xa.yimg.com/kq/groups/24793572/1879554370/name/Inclus%C3%A3o+c%C3%A7as+com+paralisia+cerebral+e+sem+c%C3%A7as+verbal.pdf>
- Santos. (2008, 30 de abril). *A Entrevista em Investigação Qualitativa*. [texto colocado no Blog mariosantos700904.blogspot.pt] enviado para <http://mariosantos700904.blogspot.pt/> Acedido em 23 de outubro de 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Entrevista aos pais

A) Guião de Entrevista

Contexto: Aconselhamento aos pais de crianças com multideficiência no acompanhamento dos seus filhos.

Objetivos gerais: Recolher informação sobre:

1. Conhecimento inicial do problema do(a) filho(a);
2. Formas de apoio e sua eficácia;
3. Impacto dos apoios nas rotinas diárias;
4. Sentimentos relacionados com angústia, motivação e expetativas;
5. Sugestões de melhoria das formas de apoio às famílias.

Entrevistado: Pais (Pai e Mãe)

Blocos/temas	Objetivos	Formulário de questões	Tópicos
A - Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none">• Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado.• Pedido de colaboração/contributos imprescindíveis.• Assegurar a confidencialidade dos dados recolhidos.• Solicitar autorização para gravar a entrevista para posterior análise de conteúdo.	Solicitar, tendo em conta os objetivos e as condições de confidencialidade, autorização para a gravação áudio da entrevista.	Razões da entrevista; objetivos; garantia de confidencialidade; motivação; autorização.
B – Reação face ao conhecimento inicial do problema do filho	<ul style="list-style-type: none">• Recolher informação acerca do contexto em que foi conhecida a problemática da criança.• Compreender como encararam a notícia.• Saber qual a reacção da família e ainda, de que forma essa reacção condicionou o apoio	Q1 - Como tiveram conhecimento do problema do(a) vosso(a) filho(a)?	Médico especialista; médico de família; familiares; por si...
		Q2 - Quem os informou? De que forma vos foi explicado?	Em consulta; informalmente...

	estabelecido. <ul style="list-style-type: none"> Identificar os profissionais envolvidos. 	Q3 - Têm mais filhos? Com as mesmas características?	
		Q4 - O que sentiram ao receber a notícia?	Incredibilidade; dor; tristeza; desilusão...
		Q5 - Como reagiu a vossa família (nuclear ou alargada)? São apoiados por ela?	Compreensão; afastamento; fonte de apoio...
		Q6 - Que profissionais intervieram no diagnóstico?	Especialistas, terapeutas, docentes...
C - Levantamento das formas de apoio e sua eficácia	<ul style="list-style-type: none"> Identificar as orientações recebidas. Procurar saber se as informações transmitidas foram objetivas e suficientes. Identificar os apoios e recursos dados e os que ficaram em falta. Saber qual a ajuda que considerou fundamental. Identificar orientações e apoios que recebe atualmente. Perceber se os apoios recebidos correspondem ao que necessita. Saber se a família procura apoio e quem lhe presta esse apoio. Conhecer, nos processos de organização, as dinâmicas inter e intra-serviços que envolvem os profissionais que atendem as crianças com multideficiência. 	Q7 - Que orientações e pistas vos deram sobre a forma como lidar com a situação?	De diagnóstico (relatórios clínicos; avaliações...); sugestão de encaminhamento para serviços especializados; esclarecimento sobre a problemática e sua evolução...
		Q8 - Sentiram-se esclarecidos e orientados?	
		Q9 - Que apoios vos foram dados nessa altura?	Recursos; informações sobre o diagnóstico; informações sobre as potencialidades e limitações; gestão de expectativas

			e frustrações; acompanhamento, aconselhamento...
		Q10 - De que recursos materiais sentiram necessidade? Foram cedidos?	Materiais específicos; ortopédicos; auxiliares ópticos ou auditivos; materiais destinados à funcionalidade e autonomia...
		Q11 - Das ajudas que tiveram, qual consideram fundamental para o acompanhamento do(a) vosso(a) filho(a)?	
		Q12 - Presentemente, que orientações e pistas recebem sobre a forma como lidar com a situação?	
		Q13 - Que apoios vos são dados atualmente?	Acompanhamento em consultas; terapias; recursos materiais; informações; aconselhamento...
		Q14 - Os apoios que têm correspondem às vossas necessidades?	
		Q15 - Se não, que apoios necessitam?	
		Q16 - De que recursos materiais sentem necessidade?	

		Q17 - Têm condições físicas e materiais para criar o(a) vosso(a) filho(a)?	
		Q18 - A quem recorrem mais? Familiares, profissionais da área da saúde ou da área da educação?	
		Q19 - Prestam-lhe ajuda sempre que a solicitam?	
		Q20 - Que profissionais colaboram convosco e com o(a) vosso(a) filho(a)?	Especialistas; terapeutas; docentes; auxiliares...
		Q21 - Consideram que o apoio prestado é eficaz? Porquê?	
		Q22 - Participam nas tomadas de decisão relativas ao trabalho a desenvolver com o(a) vosso(a) filho(a)?	
D – Rotinas diárias	<ul style="list-style-type: none"> Saber se a articulação com os profissionais envolvidos facilita a sua vida diária. Identificar dificuldades. 	Q23 - Esse trabalho ajuda-os no vosso dia-a-dia? Vai ao encontro daquilo que necessitam?	
		Q24 - Que dificuldades sentem em gerir a vossa vida particular (tempo, espaço)?	Físicas; materiais; emocionais...
E – Angústias e motivação	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer medos e angústias. Identificar fonte(s) de energia e motivação. 	Q25 - Quais são os vossos medos e/ou angústias?	Agravamento da doença; morte; acompanhamento na ausência dos pais...
		Q26 - Onde vão buscar forças?	Familiares; amigos; próprios; crenças...
		Q27 - Como se sentem para seguir em frente?	

F – Expetativas para o futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as sugestões propostas para tornar o apoio mais eficaz. • Nomear expetativas. 	Q28 - Que sugestões propõem para que o apoio à família seja mais eficaz e por parte de quem?	
		Q29 - Que expetativas têm para o futuro do(a) vosso(a) filho(a)? O que sonham para ele(a)?	
G - Verificação de que a informação está esgotada e agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Finalizar a entrevista. • Perguntar se há ainda aspetos importantes que os entrevistados queiram realçar. • Agradecer pela colaboração e disponibilidade. • Reforço de garantia de confidencialidade. 	<p>Dar oportunidade para que o entrevistado acrescente alguma informação que considere pertinente.</p> <p>Endereçar os agradecimentos pela disponibilidade manifestada.</p> <p>Recordar a confidencialidade dos dados referidos.</p>	

Nota: A validação da entrevista é feita após a transcrição para verificar:

- a) Se os entrevistados concordam com o conteúdo e se têm algo a corrigir/acrescentar;
- b) Se o conteúdo apresenta informação pretendida/necessária à concretização dos objetivos de investigação.

B) Protocolos

- Entrevista 1

- Entrevista 2

Protocolo da Entrevista 1

Entrevista 1

Data: 28/07/2012

E – Entrevistador

M – Mãe

P - Pai

E – Como vos havia referido, estou a fazer um trabalho sobre o aconselhamento aos pais de crianças com multideficiência no acompanhamento dos seus filhos. A vossa colaboração é muito importante pois permitirá a recolha de informações imprescindíveis. Todos os dados serão confidenciais e não farei referência a nomes de pessoas ou instituições. Permitem que grave a entrevista?

M – Sim.	P – Sim. Não há problema nenhum.
-----------------	---

E – Podemos então começar?

M – Sim.	P – Sim, sim.
-----------------	----------------------

E - Como tiveram conhecimento do problema do(a) vosso(a) filho(a)?

M – Talvez. Já tinha um... A partir daí...	P – Deve ter sido no fim da gravidez. Ainda não tinha nascido. Já foi numa ecografia que fizeste e depois foste a Leiria para rectificar... Um quisto. Apareceu um quisto que é aquele caroço no pescoço. E esse médico na altura quis verificar
---	--

Depois dele nascer. Depois dele nascer é que...	<p>melhor. Quis rectificar-se melhor. Ela fez uma eco em Coimbra e depois mandou passar no consultório dele ali em Leiria para verificar melhor, para se aperceber melhor. E foi a partir daí. Em Coimbra já vínhamos com aquela ideia. Já foi perto do fim da gravidez.</p> <p>Já foi perto dele nascer.</p>
---	---

E - Quem os informou? De que forma vos foi explicado?

<p>M – O médico disse logo no princípio da gravidez quando foi detetado que ele devia vir com más formações por causa da gravidez. Mas não sabiam bem o quê.</p> <p>Depois comecei a ser seguida em Coimbra. Lá começaram logo a ver. Todas as semanas era uma equipa médica comigo, todas as semanas não, todos os meses era uma equipa médica que me via. E então, ia crescendo sempre, ía...</p> <p>O normal, uma gravidez normal. Começaram a ver que tinha problemas de coração e para o fim é que eles viram bem, que ía ser pequenino...</p> <p>Não.</p>	<p>P – Foi o médico.</p> <p>O Dr S (ginecologista/obstetrícia) começou a ver pelo coração, ele já notava alterações.</p> <p>Crescendo mas era o normal.</p> <p>Isso já foi depois dele nascer. Foi a genética na altura da nascença...</p> <p>O Dr. C viu logo o problema do coração e</p>
--	---

<p>Foi antes que tu até perguntaste se ele era anão.</p> <p>A genética.</p>	<p>viram logo...</p> <p>Antes de nascer até fomos chamados a uma enfermeira, uma enfermeira preparada para isso, com certeza. Levou-nos para uma sala para falar sobre...</p> <p>Sobre a genética, falar sobre o ... agora não me recordo. Pronto, levou-nos para uma sala e fez um desenho e explicou dos cromossomas, que faltava aquele para se juntar àquele e mais não sei quê. Portanto ela começou logo a explicar e a dar a entender o que é que se ía passar.</p>
---	--

E - Têm mais filhos? Com as mesmas características?

M – Sim. Não, é saudável.	P – Sim, mais um. Não.
----------------------------------	-------------------------------

E - O que sentiram ao receber a notícia?

<p>M – Como já estávamos mais ou menos preparados...</p> <p>Já não foi...</p> <p>Se calhar até estava à espera ainda de pior.</p> <p>Ainda estava à espera de pior.</p>	<p>P – Já não foi aquele impacto...</p> <p>mas ficámos... eu fiquei...</p> <p>Pois.</p> <p>Mas no início, nessa altura é que eu fiquei assim um bocadinho... ainda cheguei... isto agora a falar a sério, não interessa... hoje pronto, está cá está cá e pronto acabou. Não tem nada a ver uma coisa</p>
--	--

	<p>com a outra mas eu cheguei a dizer “Sr Dr se for um problema grave eu não tenho possibilidades depois para... se houver possibilidades de fazer isto assim e assim.” E ele disse-me assim: “olhe, o caso que é não é para esses casos. Há uma lei mas o caso que é essa lei não o permite.” Aí fiquei descansado que não era grande coisa não era nada por aí além.</p>
--	--

E - Como reagiu a vossa família (nuclear ou alargada)? São apoiados por ela?

<p>M – Sim, sempre fomos.</p>	<p>P – Muito bem. Nunca tive nada assim... pelo contrário. Muito apoiados pela família.</p> <p>Mesmo a tia... ele gosta muito de ir para a tia. Isso aí não há, a família sempre apoiou.</p>
--------------------------------------	---

E - Que profissionais intervieram no diagnóstico?

<p>M – Logo desde a gravidez. A primeira ecografia foi feita antes do tempo, foi logo o médico que a marcou. A partir daí, da ecografia que fiz e viram que não estava bem é que foi para Coimbra e aí foram sempre os mesmos.</p> <p>Já durante a gravidez foi ele. E depois à nascença, foi ele.</p>	<p>P – A partir da nascença foi sempre o mesmo cardiologista. Ele é que foi lá à nascença.</p> <p>E depois acompanhado com ele, os médicos das outras especialidades. Cardiologia e outras especialidades.</p>
---	---

Cardiologia, genética...	<p>E era só. Em Coimbra era só. Depois é que começou a aparecer dos dentes, estomatologia, a médica de pediatria que devido ao problema de coração aconselhou que nenhum outro médico podia mexer nos dentes. Aconselhou a fazer a estomatologia em Coimbra e como tinha lá cardiologia, ficava tudo no mesmo. E depois não sei como é que passou, se foi na cardiologia ou não, é que se foi numa consulta de endocrinologia, do crescimento, das hormonas, está a levar todos os dias uma injeção por causa do crescimento. Portanto agora a do crescimento, estomatologia, cardiologia e vai ter também a de genética e a de ortopedia que vai passar agora de Leiria para Coimbra. Já estou à espera de uma consulta para Coimbra.</p>
--------------------------	--

E - Que orientações e pistas vos deram sobre a forma como lidar com a situação?

M –	<p>P – Isso foi aqui a pediatra. A pediatra, a Dr A é que começou a dizer como é que estas crianças eram, começou a informar do que é que se ia passando, o que é que ia fazendo. Conforme vai andando o crescimento vai sendo homenzico e vai-se vendo...Pronto, foi dando as indicações de como ia ser o desenvolvimento dele.</p>
------------	---

E - Sentiram-se esclarecidos e orientados?

<p>M – Sim.</p>	<p>P – Em princípio estou esclarecido. Mesmo que haja uma dúvida... Mesmo na consulta de genética... só precisamos de consulta de genética por volta dos 14 anos, mas se tivermos dúvidas de alguma coisa, marcamos consulta a qualquer momento se precisar de consulta para qualquer aconselhamento. Mas para agora estamos orientados, estamos mais ou menos orientados sobre o desenvolvimento dele.</p>
------------------------	--

E - Que apoios vos foram dados nessa altura?

<p>M – Terapias, piscina... Fisioterapia.</p>	<p>P – Os apoios... conforme a médica foi falando, foi havendo as tais terapias, a piscina foi logo desde pequenino para desenvolver os músculos, a psicomotricidade, psicologia, terapia da fala, fisioterapia logo do princípio</p>
---	--

E - De que recursos materiais sentiram necessidade? Foram cedidos?

<p>M – Não foi preciso nada de especial a não ser calçado ortopédico... Sim, sim. Davam uma parte.</p>	<p>P – Em parte eram cedidos. Pelo hospital de leiria e outra vez aqui na segurança social, uma vez fomos falar, deram para umas talas também. Nunca é tudo, mas sempre é uma ajuda. Dão sempre uma ajuda, não era tudo.</p>
---	--

E - Das ajudas que tiveram, qual consideram fundamental para o acompanhamento do(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – Ele precisava de todas elas.</p> <p>Também foi importante aquele apoio que ele teve aqui em casa quando era bebé.</p> <p>E ela já vinha aqui desde bebé.</p>	<p>P – Foram todas.</p> <p>Não pode ser uma separada das outras. Precisava delas todas. Não posso dizer se precisava mais disto ou daquilo.</p> <p>Ah pois teve. Teve aqui um apoio em pequenino. Ainda era bebé. Não andava ainda sequer. Ele começou a andar com quatro anos.</p>
--	--

E - Presentemente, que orientações e pistas recebem sobre a forma como lidar com a situação?

<p>M – É isso.</p>	<p>P – É igual mais ou menos. Aquilo que se tem hoje é o que se teve no princípio. Esclarecimentos...</p>
---------------------------	--

E - Que apoios vos são dados atualmente?

<p>M – Havia ajudas para as despesas das</p>	<p>P – Atualmente são menos. Quer dizer, ele tem os mesmos apoios, nós é que temos menos. Dantes ele ía para Leiria ou Coimbra para uma consulta e tínhamos sempre um apoio, pagavam uma parte dos quilómetros.</p>
---	--

viagens.	Pois havia uma ajuda, como se fosse uma viagem de autocarro. Pagavam o bilhete, mas como íamos no nosso carro, esse valor já dava por exemplo para portagens. Não pagava o gasóleo mas dava para as portagens. Era o mesmo valor do autocarro. E isso foi tudo retirado.
Apoios em especialistas...	Por isso é que eu digo, os apoios que ele tinha, tem na mesma. A gente é que não tem apoio nenhum.
Tem as consultas da especialidade.	As consultas, tem tal e qual. Dantes comia-se um pão e agora come-se metade. É uma maneira de falar...
Os apoios é igual, as ajudas económicas é que retiraram.	

E - Os apoios que têm correspondem às vossas necessidades?

M – Sim, eu acho que sim.	P – Em princípio, tudo o que é terapias e assim, tem. Não falta nada. Mesmo do hospital, tem tudo o que é necessário.
Se continuar a ter estes.	Se continuar com estes e que não lhos tirem, vai-se vivendo.

E - Se não, que apoios necessitam?

M –	P –
------------	------------

E - De que recursos materiais sentem necessidade?

M – Não.	P – Que a gente veja que há necessidade,
-----------------	---

	não. Eles não dizem nada, é porque não é preciso.
--	---

E - Têm condições físicas e materiais para criar o(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – Até ver...</p> <p>Até ver, vamos levando.</p> <p>O dia-a-dia.</p>	<p>P – Até ver, vai-se andando. Agora daqui para a frente não sei o que é que isto vai dar.</p> <p>Vai-se andando. Quando não der, olha. Faço como muitos, se calhar deixam-nos escondidos... Foi uma coisa que eu tive sempre, graças a Deus, foi nunca esconder. Vai ao café comigo. Vai onde for. Às compras. Mas há muita gente se calhar, com problemas e escondem-nos dentro de casa, não têm possibilidades. Graças a deus, estivemos na Suíça. Arranjámos alguma, foi feita a casa com dinheiro de lá. Se não juntássemos alguma coisa também não a tínhamos. E agora vai-se vivendo...</p> <p>Que não podemos viver ricos, não. Mas também pobres, pobres... Não podemos que vivemos pobres. Vai-se andando.</p>
---	--

E - A quem recorrem mais? Familiares, profissionais da área da saúde ou da área da educação?

<p>M – Sim, é mais da saúde. A família também, quando precisamos de ir a algum lado que ele não possa ir, fica com a</p>	<p>P – Aos da saúde.</p>
---	---------------------------------

minha irmã.	
-------------	--

E -Prestam-lhe ajuda sempre que a solicitam?

M – Sim.	P – Sim, sim. Não temos tido queixa nenhuma. Mesmo a pediatra que já está reformada, atende-o sempre que precisamos de alguma coisa ou temos alguma dúvida.
-----------------	--

E - Que profissionais colaboram consigo e com o(a) vosso(a) filho(a)?

M – Sim, tem sido sempre os mesmos.	P – Os mesmos desde que nasceu.
--	--

E - Consideram que o apoio prestado é eficaz? Porquê?

M – Eu acho que sim. Está a desenvolver...	P – Sim. Pelo que eu vejo do desenvolvimento dele. Daquilo que eles me disseram no princípio, eu até acho que ele está muito bem. Até está mais que aquilo que me disseram no princípio. Pelo que disseram e que eu vejo. Eu pensava que era uma coisa mas não, afinal é outra coisa.
--	--

E - Participam nas tomadas de decisão relativas ao trabalho a desenvolver com o(a) vosso(a) filho(a)?

M – Sim...quando é preciso.	P – Sim.
------------------------------------	-----------------

E - Esse trabalho ajuda-os no vosso dia-a-dia? Vai ao encontro daquilo que necessitam?

M – Sim, sim.	P – Vai, vai.
----------------------	----------------------

E - Que dificuldades sentem em gerir a vossa vida particular (tempo, espaço)?

<p>(ri)</p> <p>M – Às vezes o tempo ... correr para ali e para acolá.</p> <p>Vai-se fazendo.</p> <p>Pois não.</p> <p>Só um a...</p> <p>O ano passado fomos lá três tardes. Depois também... agora estes também é</p>	<p>P – Às vezes é complicado. (ri)... O espaço não.</p> <p>Pois, hoje é para ali, amanhã é para acolá. É assim a vida.</p> <p>Se eu não tivesse uma pensão da Suíça... se eu fosse obrigado a trabalhar todos os dias, eu não podia fazer aquilo que fiz.</p> <p>Não, isso digo-lhe já que não. Se fosse obrigado a trabalhar todos os dias para governar a casa, para ter um salário em casa, ele não era nada como está. Nem por sombras. É que nem podia ser. Não podia andar a faltar praticamente duas três vezes por semana ao trabalho. Depois é Leiria, depois é para Coimbra, depois é esta consulta, daqui a oito dias tem que se ir para Coimbra outra vez, dali a duas ou três semanas tenho que ir a Coimbra outra vez. Era complicado.</p> <p>O tempo para nós é pouco. Para a gente não há. Então que tempo é que a gente tem? Ir à praia... nem à praia. Lá posso ir uma vez ou outra...</p>
--	---

quando eu tenho mais trabalho. E ainda bem. E depois olha, é quando há um bocadinho lá vamos mas...	Quando há um bocadinho durante a semana vai-se dar uma volta até lá. Também precisa. Mas o tempo é pouco.
---	---

E - Quais são os vossos medos e/ou angústias?

<p>M – Tem possibilidades para isso?</p> <p>Se tiver...</p> <p>Era um lar.</p>	<p>P – Ai isso, medos há muitos. Já pensei muito nisso... É o dia de amanhã. Qual é o futuro dele? ... Onde é que ele fica? ... Como é que é, o irmão toma conta dele?</p> <p>Ele tem possibilidades para tomar conta dele?</p> <p>Ou... ele vive sozinho? Consegue-se governar sozinho? ... Hoje tem a gente e depois? Onde é que ele fica? Tenho pensado muita vez. Tenho pensado muita vez e já tenho falado na APPC. Dantes até havia lá umas reuniões sobre isso. Havia lá um que tinha uma criança já grande e arranjou lá qualquer ... não sei... onde ... um lar, diz que aquilo é um luxo. Diz que aquilo era do tipo de um hotel e já sabe para onde é que vai. Só que também deve ser gente... não sei como é que é mas ... Vai-se andando o dia-a-dia... Eu já pensei. Eu penso muita vez. Hoje é hoje. Amanhã é amanhã. Depois logo se vê. Se eu não tiver cá, depois já não me chateio. Não vale a pena andar a pensar. Se fui, já</p>
---	---

Vamos pensando.	não me estou a chatear. Mas agora daqui até lá, até eu ir... penso nisso. É esse o meu medo é esse.
-----------------	---

E - Onde vão buscar forças?

<p>M – Às vezes pensando noutros piores que ele.</p> <p>Pois é, é isso. Às vezes quando eu vejo pessoas muito em baixo, que eu vejo que não têm grandes coisas, penso, olha há quem esteja pior. Penso sempre em quem esteja pior. A gente vê outros piores. Vê outras pessoas...</p> <p>Têm que andar sempre com eles ao colo. Sempre numa cadeira de rodas. Sempre a fazer-lhe tudo.</p> <p>(ri)</p>	<p>P – Também, também. Há casos bem piores. E bastante.</p> <p>A gente lá vê. Há crianças que nem se sentam. É que nem se sentam.</p> <p>Vai-se andando o dia-a-dia. Nem vale a pena estar a pensar nisso. (ri)</p>
---	--

E - Como se sentem para seguir em frente?

<p>M – Um dia de cada vez.</p> <p>Um dia de cada vez. Exatamente.</p>	<p>P – É como eu digo. É não pensar muito nisso e andar para frente no dia-a-dia.</p> <p>Um dia de cada vez.</p>
--	---

E - Que sugestões propõem para que o apoio à família seja mais eficaz e por parte de quem?

	P – O que é que sugere... Estava a pensar
--	--

<p>M – No CRIF têm essas coisas lá.</p> <p>Têm.</p>	<p>um pouco para o futuro. O futuro por exemplo, havendo uma casa que fosse da junta ou que fosse do estado para estas crianças. No concelho há-de haver muitas também. Umas por isto outras por aquilo. Haver por exemplo, uma escola de aprendizagem para estas crianças específicas e dentro dessa escola, haver um trabalho para depois esse trabalho ser remunerado com a venda daquilo que eles faziam. Pronto, uma escola específica para essas crianças do concelho, em que essa escola desse um apoio, uma aprendizagem de ... ou canalizador, ou carpinteiro, ou cozinheiro, ou o que fosse. Desse uma aprendizagem. Em que essa escola depois daquilo que eles faziam, fosse vendido e lhes desse uma remuneração. Pronto. Uma remuneração do trabalho que eles fizessem. O trabalho deles era aquele. Era ali dentro da escola. Co oficinas. E podia até haver uma firma cá fora que pagasse. Isso era um apoio grande para eles. Eles estão no colégio até ao 9º ano e saem dali sem saber nada. Qual é o apoio que lhe vão dar, o que é que eles sabem fazer? Nada. Havia de haver esta instituição em que eles produzissem alguma coisa. E depois era o trabalho deles.</p> <p>Não sei.</p> <p>Mas que esse trabalho fosse remunerado.</p>
---	---

	Que tenham gosto em trabalhar para serem remunerados. Que tivessem um incentivo. Se um dia mais tarde tivessem melhores condições, podia ser uma firma até mesmo pela Câmara, um intercâmbio entre a escola e a várias firmas.
--	--

E - Que expetativas têm para o futuro do(a) vosso(a) filho(a)? O que sonham para ele(a)?

<p>M – Vejo-o a fazer coisa pouca. (ri) Computador. E acho que um dia só isso é que ele...</p> <p>Computador, ver televisão, mais nada.</p>	<p>P – É isso que eu disse. É isso que estou a dizer. Era que houvesse essa escola em que, amanhã ou outro dia, ele pudesse sair de lá e encaixar nessas firmas que tivessem esse intercâmbio com a escola.</p> <p>É o computador, para ele é só computador.</p> <p>Vai ao café com o pai um bocadinho...</p>
--	--

Têm alguma a acrescentar?

M – Não.	P – Não. Está tudo dito.
-----------------	---------------------------------

Nota: As respostas dos entrevistados estão em colunas separadas dado que se registou grande simultaneidade nas suas respostas.

Protocolo da Entrevista 2

Entrevista 2

Data: 15/08/2012

E – Entrevistador

M – Mãe

P - Pai

E – Como vos havia referido, estou a fazer um trabalho sobre o aconselhamento aos pais de crianças com multideficiência no acompanhamento dos seus filhos. A vossa colaboração é muito importante pois permitirá a recolha de informações imprescindíveis. Todos os dados serão confidenciais e não farei referência a nomes de pessoas ou instituições. Permitem que grave a entrevista?

M – Sim, claro.	P – Sim.
------------------------	-----------------

E – Podemos então começar?

M – Sim.	P – Sim.
-----------------	-----------------

E - Como tiveram conhecimento do problema do(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – Foi aos 4 meses, o G começou com uns movimentos, começou a ter uma reação que eu achei fora do vulgar. Fomos ao médico e por acaso na consulta teve umas nuances que eram as tais convulsões. Começou a ter os tais movimentos mas mais fortes e mais tempo...</p> <p>...ficava roxo... ele...pronto. A doutora deu-me um raspanete porque eu havia de ir com ele para as urgências e não para ali. Eu não sabia o que era uma convulsão,</p>	<p>P – Foi aos 4 meses...</p> <p>Eram os espasmos, ele ficava...</p>
---	---

<p>nunca tinha visto apesar dele, quando ía às consultas de rotina até aos 4 meses, às vezes ele tinha uma reação que parava o olhar. E a médica tinha dado uma cartinha para ir com ele às urgências. Chegávamos ao hospital, estava tudo bem, já tinha passado tudo e voltávamos para trás. Mas aquela que tinha sido mais forte e mais tempo, foi no centro de saúde. Mandaram-me outra vez uma carta para ir a L. Esteve internado dois dias e meio em L. Nesse espaço de dois dias e meio foi lá uma neurologista que era a senhora que ía lá fazer as consultas de neurologia, ainda hoje é a médica dele. Foi numa 5ªfeira e disse: na 5ªfeira quero ver este menino em C. Então na 4ª o G foi para C comigo e teve lá duas semanas e meia mais ou menos. Teve muitas convulsões e ía tendo mais mais e mais até acertarem com a medicação... pronto para controlar, foi um bocado difícil. O primeiro passo foi esse. Se bem que nunca me disseram que ele ía... Eu não esperava, nem me disseram nem eu esperava que fosse assim... eu pensava que fosse uma coisa qualquer...</p> <p>... que logo passasse. ... Depois fiquei em casa com ele dois anos, mais ou menos dois anos. Foi o tempo até o pôr no infantário. Mas até aí andei a tratar de montes de papelada que era precisa que eu não sabia... era assim: falta este papel tal</p>	<p>Uma coisa passageira. Ninguém esperava... que fosse assim tão...</p>
--	---

<p>e eu ía levar esse papel, mas falta este e eu andava sempre para trás e para frente com papelada para a segurança social. Nas consultas íamos pedindo sempre os papéis quando ía às consultas quando fazia o mesinho, as consultas de desenvolvimento. Eu não esperava que ía ser a situação tão...</p> <p>... foi um bocado delicado porque ... não estava à espera de tal situação... não sabia como lidar com ela... não nos fomos preparados porque... pensamos sempre que acontece a um vizinho, um amigo e não acontece a nós, não é connosco. Depois na segurança social íam pedindo papéis, quando for à consulta peça o papel... eram sempre mais papéis...</p> <p>Mas, além das mazelas... é assim, quando eu comecei... levava papéis, levava papéis, levava papéis... quando eu cheguei do consultório da médica pediatra à segurança social, a senhora... eu acho que pensava que já tivesse mais adiantado. Ela disse: “Ah o menino é mesmo deficiente.” E eu fiquei perdida porque eu não estava à espera, eu não sabia... Pronto foi muito difícil. Se calhar era eu que não</p>	<p>... não imaginavas que ía ser a situação como foi. Pensávamos que era uma coisa que fosse passando até que houve uma altura, quando ela disse que era um síndrome de otahara, que era uma doença rara. Quando a médica nos disse isso então foi...foi...foi complicado.</p> <p>Foi nessa altura que disseram que ele iria ficar com mazelas para o resto da...</p>
---	---

queria que fosse tanto... percebe? Mas nunca ninguém tinha dito: “ele vai ficar assim, desta maneira ou daquela”...	
---	--

E - Quem os informou? De que forma vos foi explicado?

<p>M – foi a pediatra e a neurologista aí já perto do ano...</p> <p>Eu ainda hoje, se calhar por... não sei... se calhar com medo do que vou encontrar, não sei, ainda nunca fui pesquisar nada sobre isso. Houve uma amiga que o fez. Uma amiga minha que o fez antes de ele ser baptizado e... na altura, andámos a fazer uma novena e... se não fizesse bem, mal também não fazia. E depois... ela disse-me que este síndrome era um bocado delicado. Era tirou montes de papeladas da internet e eu comecei a ler, mas li coisas tão negras, tão difíceis que</p>	<p>P – ... foi antes do ano porque foi quando nós o resolvemos baptizar. Foi antes do ano.</p> <p>Houve uma vez uma altura em L. que uma médica que nos disse... uma médica não, foi uma enfermeira. Foi uma enfermeira acho eu... que disse para a gente aproveitar, quando a gente lhe disse que era o síndrome de Otahara, a gente estava um bocado em baixo e ela... uma médica disse para a gente aproveitar em pequenino todos os momentos bons... foi assim uma conversa que nos chocou muito nessa altura. Ele ainda não tinha uma ano, Li.</p>
--	--

eu desisti e fiquei com os papéis na gaveta montes de tempo. Mas uma vez falei à médica e ela disse que não tinha que ir ler porque nem todos os casos são iguais e cada caso é um caso. Então, como eu li lá coisas tão complicadas, eu desisti e não fui pesquisar mais.	
--	--

E – E a pediatra explicou?

<p>M – Explicou... se bem que, uma coisa que a mim me surpreende, é que vão dizendo as coisas sempre pior, pior, pior e, graças a Deus vai indo, devagarinho vai indo para a frente.</p> <p>Se calhar até é por isso que eu evito de ir ver. Para estar a ver coisas que se calhar vou ficar mal outra vez.</p> <p>Desde os 4 meses até agora, houve ocasiões em que o G, ía crescendo mais e a medicação já não estava a resultar. Então, quando eu me apercebia que ele estava a ter aquelas reacções mais estranhas, ainda não eram aquelas convulsões tão fortes porque ainda estava</p>	<p>P –</p> <p>... piores</p> <p>Tanto que ela disse...</p> <p>Tanto que a médica ficou surpreendida, entre aspas, com o desenvolvimento dele porque ele foi sempre tendo melhorias desde que ele entrou lá com as convulsões, foram sempre retirando as doses, tanto que as doses... o que ele toma para as convulsões é uma dose mínima, muito pequena. Nas análises que ele fazia já não acusava nada.</p>
---	---

<p>a tomar medicação...</p> <p>... pois não eram aquelas convulsões tão fortes porque estava a tomar medicação, mas a medicação também não estava a dar o devido efeito. Então aí, ia com ele a L., ajustava-se a medicação, fazia análises, voltava para casa, daí a pouco tempo já estava bem.</p> <p>Agora, para aí há um ano...</p>	<p>... ele parava o olhar e ficava fixo numa coisa qualquer...</p> <p>Já há mais de um ano... e a doutora diz que ia pensar em retirá-la por completo.</p>
---	--

E - Têm mais filhos? Com as mesmas características?

<p>M – Sim, uma.</p> <p>Não.</p>	<p>P – Sim.</p>
---	------------------------

E - O que sentiram ao receber a notícia?

<p>M – (olhos brilhantes e a lacrimejar)</p>	<p>P – Foi um balde de água fria... para nós os dois mas ela andou muito tempo... muito tempo... em que é difícil a gente aceitar. O que é que a gente fez mal? Onde é que a gente falhou? ...Mas... eu acho que o tempo também ajuda... a curar... acho que o tempo não, é mesmo o tempo que ajuda a gente a curar. E hoje se me perguntarem, é o nosso amorzinho. É quase como uma criança normal apesar de ser muito diferente. Mas custou muito a aceitar no início. E mudou ... mudou a vida do casal, da casa, mudou completamente.... Mudou tudo. Mudou tudo, de uma certa forma, porque praticamente não deixamos de ir a lado</p>
---	---

<p>Às vezes sim. (lágrimas nos olhos)</p>	<p>nenhum por causa do G mas, vivemos em função do G... É complicado.</p>
---	---

E - Como reagiu a vossa família (nuclear ou alargada)? São apoiados por ela?

<p>M – Na altura, não sei muito bem explicar, mas sei que têm ajudado muito. Se calhar foi complicado para os que estão mais perto... para todos foi mas...</p>	<p>P – Eu como não tenho pai e mãe, só tenho irmãos e não vivem aqui perto. Não foi uma notícia como nós a recebemos, eles foram sabendo alguns pormenores. Mas da parte dela, não podíamos ser mais... apoiam-nos muito.</p>
--	--

E - Que profissionais intervieram no diagnóstico?

<p>M – Pediatra, neurologista. E a pediatra aconselhou-me a inscrevê-lo numa instituição. Eu não sabia o que era, perguntei a opinião dela, se ela achava que era gratificante, o que ela achava para ele, para as necessidades dele. E ela disse que sim.</p> <p>E pronto, inscrevemos o G, com a ajuda dela, claro, com os relatórios dos médicos. Estivemos algum tempo à espera. E depois quando o G foi chamado fomos a uma reunião para conhecer os funcionários. Marcaram um dia para ele, a hora e tudo e pronto. Ficou integrado lá. Começou a fazer fisioterapia... Entretanto eu, com muita insistência da terapeuta,</p>	<p>P –</p>
---	-------------------

<p>que eu achava que ela não devia ser mãe. O G fazia convulsões lá de tão contrariado que estava e eu acabava por me vir embora, e a terapeuta é mãe. Mas eu pensava que não devia ser! E graças a deus, ainda bem, devo-o a ela. Com tanto esforço... Ela depois teve que se retirar, o G foi acompanhado por outra terapeuta. E, quando ela voltou, achou que o G já não precisava de fisioterapia. Porque ele já tinha estrutura suficiente para poder caminhar. Faltava-lhe assim um clic. Então, foi para a psicomotricidade e piscina. E a piscina até foi bom porque ele, como não tinha controlo do tronco, quando entrava na piscina entrava água para a boca e tinha aquela impressão e levantava-se. A piscina foi muito boa. O ano passado... o G tem prazer em estar na água mas não colabora com as tarefas. Esteve lá na piscina em L. mais ou menos 3 anos e no ano passado numa reunião, a terapeuta achou... pediu a minha opinião, perguntou se eu estava aborrecida de retirar o G por uns tempos porque ele não estava a colaborar. Não agarrava a bola, não fazia nada do que a terapeuta dizia. E eu fiquei um bocado triste porque eu pensei assim, é uma coisa que ele tem prazer de fazer. Então, na escola falei com a educadora e ela disse: vamos ver o que se pode fazer e falou com a professora do apoio. Conseguirão pô-lo nas piscinas</p>	
---	--

através da escola, no CRI. O espaço é mais pequeno, é mais baixo e também os exercícios são diferentes. Depois começou a fazer, já há uns anos hipoterapia. Eu acho que cada coisa... cada coisa tem contribuído. Tudo ajuda. Tudo tem ajudado muito.	
---	--

E - Que orientações e pistas vos deram sobre a forma como lidar com a situação?

<p>M – Não queremos mal a ninguém mas infelizmente, há situações... se a nossa não é boa, ainda há piores que a nossa.</p> <p>Antes disso tivemos o apoio da intervenção precoce mas não ajudou muito. Não gostei. Foi das coisas que eu achei se calhar menos gratificantes. Não digo que não seja bom mas, para mim, pessoalmente, não deu resultados.</p>	<p>P – O primeiro passo foi tentar inscrever na associação APPC, ficar a conhecer um pouco daquele mundo dos deficientes... porque até para nós, quando começámos a frequentar, até para a gente foi bom porque a gente via, ao mesmo tempo, casos piores...</p> <p>Mas foi bom para nós também.</p>
---	---

E - Sentiram-se esclarecidos e orientados?

M – No princípio tinha muitas perguntas...	P – Muitas dúvidas, muitas perguntas. Muitas perguntas. Perguntas essas que às vezes não eram respondidas... claramente... mas...
---	--

<p>A neurologista é assim uma pessoa se calhar já um bocado... está já tão acostumada com estas situações que certamente para ela é normal. Para mim não, para mim não é normal.</p> <p>É muito fria. Ela diz o que tem a dizer e acabou. Preto é preto, branco é branco e pronto. E eu cheguei a um ponto que pensei assim: faço esta pergunta ou não faço? Ela chegou a dizer que eu não tinha interesse na situação do menino. E eu pensei assim: eu não lhe pergunto. Vou estar a levar sabonetes destes, eu não lhe pergunto. Eu cheguei a ter... já estou há 4 anos e tal na APPC e, com algumas terapeutas, aquilo é quase uma família. E estamos tão à vontade que eu às vezes dizia: ó terapeuta passou-se isto assim assim. Ó mãe, a doutora é mesmo assim! Pois, a doutora é mesmo assim, mas o filho é meu!</p> <p>Agora já estou mais à vontade com a médica mas ao princípio foi um bocado complicado. As respostas que ela dava assim um bocado frias...</p> <p>... que também não perguntámos.</p> <p>Estávamos tão receosos dela que nem</p>	<p>É muito fria...</p> <p>E também não nos esclarecia no início... se calhar ela não tinha feito mas em parte, se calhar a culpa também foi nossa ...</p> <p>... deixávamos de perguntar o porquê disto e daquilo...</p>
---	--

<p>perguntávamos.</p> <p>Por exemplo já tem acontecido... ainda há pouquinho tempo... o G toma medicação para dormir de noite, e ele estava a acordar às cinco, 4 e meia, 5 e meia e não dormia mais. Então eu telefonei para ela. Isto já durava há uma semana, eu já andava assim meia... andava cansada, pronto. E eu liguei e disse: ó doutora é a mãe do G do síndrome de ottahara de L. E ela disse: Já sei mãe, o que é que quer? Pronto, agora já é...</p> <p>Olhe o G não dorme, não sei o que hei-de fazer. Olhe dê-lhe 12 gotas. Eh caramba, pensei eu para mim: 12 é muito... ele está a tomar 7. 7 para 12 é muito. Experimentei dar mais 3 ou 4 e está a ajudar. Eu sei que não sou médica nem estudei para isso mas se puder evitar estar a encharca-lo de medicação e se ele se conseguir controlar...</p>	<p>Com o tempo fomos se habituando e estou muito satisfeito com ela. Gosto muito... Ela é uma excelente médica.</p>
--	---

E - Que apoios vos foram dados nessa altura?

<p>M – Da segurança social tive. Enquanto eu estive em casa com ele também recebi um subsídio. Foi um bocado difícil porque é a tal coisa... há pessoas não ensinam. Ou porque não querem... eu acho que elas sabem. Mas eu fiquei com a ideia de que se puder passar sem ensinar, passa sem</p>	<p>P –</p>
---	-------------------

<p>ensinar e desenrasquem-se ou... eu penso que há mentalidades ainda assim. Estive 8 ou 9 meses em casa com ele sem receber nada. Depois tive uma senhora, que eu acho que teve boa vontade, uma senhora da segurança social de L que me telefonou a perguntar se eu estava interessada ou não no subsídio porque o prazo está quase a acabar para tratar dos papéis. E eu disse: estou, mas não sabia! Disse-me os papéis que eu devia enviar. Eu enviei e depois comecei a receber. Eu acho que é um bocado falta de boa vontade das pessoas em informar.</p> <p>Depois o G começou também a receber o subsídio da deficiência, havia também um subsídio que ajudava a pagar o gasóleo quando eu ia com ele às terapias mas já acabou. As terapias da APPC, a gente pagava conforme o IRS. Nos cavalos pagamos por inteiro, nas piscinas também. O G também recebeu um aparelho que era um standing-frame e que também foi com a ajuda da segurança social, andei a dar voltas mas não interessa, a segurança social ajudou. Esse aparelho era para ele se manter de pé porque ele não tinha força nos músculos. Agora como já não precisa, vou devolver o aparelho porque já não está aí a fazer nada e pode ser que sirva para alguém a quem faça falta.</p>	
---	--

E - De que recursos materiais sentiram necessidade? Foram cedidos?

<p>M – Os recursos materiais... as senhoras da APPC são muito engenhocas. O G precisou de talas e elas disseram-me como havia de as fazer. Usou um colete para quando vai no carrinho porque pende muito para frente, precisava para estar mais direitinho. Mandaram-me os moldes e eu fui a uma costureira mandá-los fazer. Uma almofada que parecia uma ferradura, também me mandaram os moldes, também mandei fazer. Elas lá são muito práticas.</p> <p>Era.</p> <p>As talas para as pernas e para os braços.</p> <p>Porque antes de pedir o aparelho novo, emprestaram um da APPC mais antigo mas que fazia as mesmas funções. Quando veio o novo, devolvi o outro.</p>	<p>P – Elas ajudavam. Em vez de mandar comprar coisas caras, ajudavam a fazer, pronto.</p> <p>As talas...</p> <p>Todas essas coisas foram elas que ensinaram.</p>
--	--

E - Das ajudas que tiveram, qual consideram fundamental para o acompanhamento do(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – Haha, é difícil.</p> <p>Eu acho que todas foram porque há ajudas materiais, como o aparelho ou as talas ou até a simples ideia de eu pôr espuma da barba na mão para ele mexer. Até isso que é tão simples, até a ajuda que deram na escola onde ele está, na piscina das bolas,</p>	
--	--

<p>que ele adora a piscina das bolas. Até a ajuda que deram de abrir as torneirinhas dos lavatórios porque a água é a perdição dele. Então, ele deslocava-se de lavatório para lavatório e elas iam abrindo e fechando as torneiras para ele se deslocar apoiado nos lavatórios.</p> <p>Eu não posso...</p> <p>Tem carinho e interesse na evolução.</p> <p>E por exemplo, este ano que passou, a sala dele tinha mais uns quantos meninos e eu cheguei a dizer: Ih pá, tanto garoto! Não sei como é que elas se vão entender. Porque ele, não é sempre, mas há ocasiões em que ele dá mais luta, mais trabalho. Mas conseguiram.</p>	<p>P – A escola foi uma ajuda essencial.</p> <p>Nós vemos. Já conversámos isto mais vezes. Há lá gente que se preocupa com ele e agente quando o lá deixávamos ficávamos descansados porque ele estava bem entregue. Quando ele andava no infantário aqui em S, era muito diferente. Quem está agora a tomar conta dele, tem interesse no G, tem interesse no ...</p>
--	--

E - Presentemente, que orientações e pistas recebem sobre a forma como lidar com a situação?

<p>M – Presentemente, a ideia é tirar a fralda.</p> <p>Temos tentado com a ajuda e orientações da escola.</p>	<p>P – Da parte médica agora são as consultas de rotina, a bem dizer agora é só as de desenvolvimento.</p>
--	---

<p>Da escola e da APPC mas é mais com a escola.</p> <p>Que nem isso têm. E aí, já se podemos dar por felizes. Por exemplo eu digo, ele está a fazer hipoterapia, faz piscina, faz terapia da fala, faz psicomotricidade, tem professora de apoio... pronto digo...</p> <p>Sim. E ela diz: então quando é a próxima consulta na pediatria? Digo que a doutora A ainda não marcou, que vai marcar. E ela diz: está com a doutora A, está muito bem. Tomaria eu que muitos meninos estivessem lá. E eu posso dar-me por feliz.</p>	<p>Quando vamos às consultas com a médica, ela pergunta sempre o que é que ele está a fazer. Dizemos o que ele faz na escola e na APPC. E ela não diz mais nada porque está a ser bem acompanhado e que há muitas crianças que nem isso têm.</p> <p>... os apoios que ele tem.</p>
---	--

E - Que apoios vos são dados atualmente?

<p>M – Recebe os abonos da deficiência e mais nada.</p> <p>Sim, vai às terapias. Psicomotricidade, hipoterapia, terapia da fala, professora de apoio e hidroterapia. Fisioterapia já não faz há muito tempo.</p>	<p>P – E vai às terapias.</p>
---	--------------------------------------

E - Os apoios que têm correspondem às vossas necessidades?

<p>M – ... queremos mais. Eu gostava de o poder ajudar mais no que fosse possível.</p>	<p>P – A gente às vezes... eu acho que sim. A gente às vezes é que...</p> <p>Mas correspondem.</p>
---	---

E - Se não, que apoios necessitam?

M – Eu gostava de o poder ajudar mais no que fosse possível. Nem que fosse mais uma terapia, nem ir a uma consulta não sei aonde, nem eu sei onde. Gostava de o poder ajudar mais.	P –
---	------------

E - De que recursos materiais sentem necessidade?

M – É assim, brinquedos... porque ele gosta muito de coisas que façam música, barulho, luz. Tanto que os brinquedos dele, alguns deram tantas vezes quedas que já nem funcionam. No 3º trimestre o G foi avaliado por uma equipa para saber quais os aparelhos mais adaptados para ele. Era um switch bigmac? Mas na avaliação uma senhora não concordou porque o G não tem interesse. É assim, se nós ligarmos a televisão ele não liga. Se tiver tudo às escuras, de vez em quando ele até olha. Agora ainda há dúvidas e a terapeuta da fala está a pensar mais... a optar mais no... ele olhar para nós quando quer alguma coisa. Começar a fazer cara feia ou bonita do sim e do não... assim pequeninas coisas. Por exemplo a educadora na escola tem fotografias de umas 4 ou 5 pessoas que lidam mais com ele e ele já identifica 2 ou 3.	P – De momento... alguns brinquedos
--	--

E - Têm condições físicas e materiais para criar o(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – É cansativo e depois... há coisinhas tão simples...</p> <p>Tudo ajuda. Eu acho que tudo ajuda. Por exemplo, apesar das incapacidades dele serem muitas, a gente ouve sempre conversas... por exemplo quando a professora de apoio numa avaliação dele, acho que foi antes de ir de licença... disse: ó mãe... eu notei que ela disse aquilo com alguma dificuldade, mas ela disse-me assim: ó mãe o G nunca vai aprender a ler, ou a escrever, ou o aeiou... são coisas tão simples, tão... tão simples, pronto. E sofre-se um bocado.</p>	<p>P – Isso às vezes... é ela que lida mais com ele do que eu... Ela às vezes anda um bocado em baixo. Um bocado em baixo... e é cansativo cuidar do G. E essa tarefa, em parte, é mais a mãe do que o pai. Não ajudo como... quando estou em casa ajudo no que posso. Faço também o meu papel mas ela... fisicamente, anda um bocado em baixo. E eu compreendo porque é cansativo cuidar do G.</p> <p>É cansativo, desculpa. E depois ela não tem tempo para a vida dela, para as coisas dela. Desde a situação do G que praticamente é tudo em função dele e deixámos de ter no fundo, a nossa vida própria. Com o tempo vai desgastando as pessoas também.</p> <p>Mas tu já sabes que é assim...</p>
--	--

<p>Eu já sei que é assim mas não esperava que fosse assim tanto, tanto. Custa muito. Por mais que as pessoas digam com um certo cuidado. Sei que faz falta ouvir mas custa muito. Por exemplo agora ele era finalista ... e não estava lá no grupo. São assim estas coisinhas pequenas que às vezes dói muito.</p> <p>Por exemplo no Natal (a chorar) uma criança abre uma prenda com uma felicidade... e ele não liga. ... Ou nos anos. ... É sempre a mesma coisa!</p> <p>Também tem coisas boas, mas ...</p> <p>Não é isso que eu quero dizer. O que eu quero dizer é que aquelas datas mas... diferentes... que se festejam... não liga.</p> <p>Por exemplo quando ele vai fazer xixi, aí é uma grande festa, a mãe dá beijocas mas é diferente. É frustrante.</p> <p>Por exemplo ele dá-me uns abraços muito amorosos, muito grandes mas faz muito doer. Ele é bem disposto. Ainda assim, uma criança com esta situação, ainda assim não é chato mas quando tem dor ou assim... Agora já sei quando é que ele por exemplo tem otites. Ainda assim muito chato mas levou muito tempo até eu me aperceber.</p>	<p>Mas também tem coisas boas.</p> <p>Quando estamos a brincar com ele e quando ele ri...</p>
---	---

E - A quem recorrem mais? Familiares, profissionais da área da saúde ou da área da educação?

<p>M – Quando precisamos... no dia-a-dia é aos familiares. Ajudam.</p> <p>Ou a levá-lo à escola. Por exemplo no dia da terapia da fala, a madrinha traz e deixa-o na escola para eu não perder tanto tempo. Quando saio às cinco horas vou logo para lá. Esse tipo de ajudas é com a família.</p> <p>É as urgências.</p> <p>E às vezes, dicas para coisas que nós não sabemos fazer com ele em casa, é a educadora. Aquela mulher é uma enciclopédia!</p>	<p>P – Familiares é mais quando é preciso pedir para olhar um bocadinho por ele ou...</p> <p>Normalmente quando achamos que ele não está bem por alguma coisa qualquer... ... vamos para L, às urgências.</p>
--	--

E -Prestam-lhe ajuda sempre que a solicitam?

M – Sim.	P – Naturalmente.
-----------------	--------------------------

E - Que profissionais colaboram consigo e com o(a) vosso(a) filho(a)?

M – As terapeutas, as professoras da escola...	P –
---	------------

E - Consideram que o apoio prestado é eficaz? Porquê?

M – Eu acho que sim, senão não tinha estes resultados que tem. Eu penso	<p>P – Eu acho que sim. Tem sido positivo. Não tenho nada a apontar.</p> <p>Porque a nível da medicina, ele foi melhorando com as medicações e até na APPC, tem feito sempre uma melhoria. E com as terapias e com a escola a gente vê</p>
--	---

	que há ali gente que se preocupa e ele tem recuperado bastante.
--	---

E - Participam nas tomadas de decisão relativas ao trabalho a desenvolver com o(a) vosso(a) filho(a)?

<p>M – Eu vou assistir às consultas. Outras vezes, para ele estar mais concentrado saio mas depois converso com a terapeuta para saber de tudo.</p> <p>Quando é para decidir alguma coisa, também participo mas peço sempre a opinião, se elas acham mais gratificante ou menos. Confio na opinião delas.</p>	<p>P – Sim. Ela normalmente vai sempre e acompanha tudo.</p>
--	---

E - Esse trabalho ajuda-os no vosso dia-a-dia? Vai ao encontro daquilo que necessitam?

<p>M – Em parte sim. Vai, acho que sim.</p>	<p>P – Vai, vai.</p> <p>E acho que é com a colaboração de todos, mesmo nas terapias. Há coisas às vezes, pequenas melhorias que ele vai fazendo e nós não nos apercebemos, que eles nos vão dizendo e mostrando as evoluções. Vamos sempre tomando conhecimento, tanto lá como na escola.</p>
--	--

E - Que dificuldades sentem em gerir a vossa vida particular (tempo, espaço)?

<p>M – Ahahah...</p> <p>Saímos uma vez uma noite e eu estava sempre a pensar neles, mais vale estar em</p>	<p>P – Ahahahah... dificuldades...</p> <p>Vida particular acabou. Essa é uma coisa que, no fundo, faz muita falta... Faz muita falta, quero eu dizer... nós desde que o G teve este problema nós saímos uma noite...</p>
---	---

<p>casa com eles.</p> <p>Nem apetece sair, estou sempre a pensar nos garotos, estou lá a fazer o quê? Ficamos em casa.</p> <p>Já estamos acostumados.</p> <p>Porque é assim, por exemplo a minha cunhada e uma sobrinha minha. Elas não se importam... Tenho uma sobrinha, que é a madrinha dele e gosta muito de estar com ele, então quando ela pode ela vem para cá. Ela estuda e quando há aulas eu não a quero cá para ela estudar. Mas agora nas férias tem estado cá, só que eu acho que não devo abusar de quem tanto me ajuda. Quem precisa, precisa sempre e quem ajuda também se cansa. Então assim...</p> <p>... só quando não se pode.</p> <p>Era um jantar para angariar fundos.</p> <p>No último jantar que houve, já os levámos. Ou vai tudo, ou não vai ninguém.</p>	<p>Deixámos de ter a nossa vida nesse aspeto...</p> <p>No fundo é isso...de resto, cuidar dele no dia-a-dia, já estamos habituados.</p> <p>Só pedimos em último recurso.</p> <p>Pedir para irmos a uma festa ou a um jantar isso nunca aconteceu. Aconteceu numa noite há dois anos, numa festa de natal da APPC. Fomos só os dois... foi a única vez. Pedimos para ficarem com o G. tirando isso, só pedimos em último recurso.</p>
---	--

E - Quais são os vossos medos e/ou angústias?

<p>M – O futuro dele e o nosso porque quando nós não pudermos...</p> <p>Por exemplo, se um de nós deixar de ter trabalho, já vai ter cortes nas terapias. Não conseguimos. Quando começarmos a ter uma certa idade, já não conseguimos porque com uma certa idade... o G com outra idade... ele já não mede a força que tem, imagino quando tiver na adolescência. E nós começamos a andar mais fracos, mais velhos, pronto. É o futuro.</p>	<p>P – O futuro. Tentamos não pensar muito no futuro mas ...</p> <p>Eu acho que toda a gente se preocupa no futuro quando não pudermos cuidar dele...</p>
---	--

E - Onde vão buscar forças?

<p>M – Ah, ah,ah.</p> <p>É muito meiguinho.</p>	<p>P – Às vezes é nele. Às vezes, por incrível que pareça, é nele. É muito amoroso. As pequeninas coisas dele é que nos dá... a força.</p>
--	---

E - Como se sentem para seguir em frente?

<p>M – Ai que pergunta tão difícil! (sorri)</p> <p>Não se pode fazer planos porque a gente não sabe quando é vai ter uma dor. Ele não se queixa, não se sabe queixar. Chora, fica rabugento.</p>	<p>P – Eu tento pensar só no amanhã e não no depois de amanhã. Só um dia de cada vez. Pensamos só no amanhã, depois de manhã a gente logo vê.</p>
---	--

<p>Essas forças vão-se buscar nas pequeninas grandes coisas que ele vai conseguindo fazer. A irmã também ajuda muito, é muito meiguinha com ele. E é assim.</p>	<p>A gente não sabe como é que ele vai evoluindo, como é que ele vai ser daqui a 2, 3, 5 anos ou menos.</p> <p>Tenta-se só pensar no amanhã e não no depois de amanhã. Um dia de cada vez.</p>
---	--

E - Que sugestões propõem para que o apoio à família seja mais eficaz e por parte de quem?

<p>M – Uma boa conversa com técnicos ou com pessoas que estivessem por dentro da situação.</p> <p>Às vezes não é dar bens materiais ou dinheiro, é não fecharem a porta. E muita vez, fecham-nos a porta.</p>	<p>P – Eu acho que muitas vezes, às vezes basta certas conversas... às vezes uma simples conversa é uma ajuda. Coisa que num certo tempo não havia. No início foi mais difícil aceitar. Acho que uma boa conversa com certas pessoas na altura, ajuda muito por exemplo.</p> <p>No início é um choque e depois entra-se um bocado no desespero e depois são situações que nós achamos que não conseguimos lidar. Acho que muitas vezes uma conversa mesmo só que nos esclarecessem...</p> <p>Agora para nós já...Mas no início para nós... falar do problema, até mesmo entre nós era complicado. Até entre mim e a minha esposa, conversarmos, era</p>
--	--

<p>Vamos tirando ideias daqui e dacolá com estes ou aqueles pais.</p> <p>Se bem que à medida que, eu não sei ainda muito bem como é que isso está mas, sei que cada vez mais, com tantos cortes que estão a fazer, cada vez mais, para materiais para o G, para aparelhos e outras coisas necessárias, sei que possivelmente, cada vez será mais difícil.</p> <p>No primeiro ano que o G esteve na piscina, eram dois meninos em cada sessão e a mãe do outro menino que já faleceu, ensinou-me muita coisa que eu</p>	<p>complicado. Acho que no início essas conversas com alguém que nos dê um bocadinho de força era importante.</p> <p>E depois fomos convivendo com outras situações. Outros meninos, outros pais e, aos poucos nós vamos...</p> <p>Outra coisa que eu acho que faz falta, estão a cortar tudo em todo o lado mas, faz falta mais apoio e esclarecimentos. Para pais que estão nestas situações, encoraja-os e fá-los sentir que estão a fazer o melhor, que estão apoiados e inteirados da situação. Porque a gente nunca está satisfeito por achar que não estamos a fazer o que devíamos.</p> <p>Conversando com outras pessoas e também com outros pais, também se aprende muito porque há experiências novas, como é que eu fiz isto e aquilo e resultou... ajuda muito.</p>
--	--

<p>havia de fazer: vai ao médico tal e pede isto assim assim, se fores à APPC pede para tratarem disto assim. Muita vez é com quem já passou pela situação porque, não quer dizer que não haja técnicos que não tenham boa vontade, mas eles não sabem o que nós já fizemos ou não, não é? Vai um bocado por aí e saber que os outros pais estão na mesma onda, no mesmo barco. E por vezes entendemos melhor do que uns pais que não tenham filhos com problemas. Eu acho que é mais por pais, se bem que há muita gente que pode colaborar mas para mim é pais com as mesmas experiências.</p>	
--	--

E - Que expectativas têm para o futuro do(a) vosso(a) filho(a)? O que sonham para ele(a)?

<p>M – Eu não peço muito porque sei que vai ser sempre uma pessoa dependente. Mas só que... a fralda e que comesse por ele.</p> <p>Porque nós, com a vivência do dia-a-dia vamo-nos apercebendo do que ele quer e do que ele não quer. Se ele não quer uma coisa ele deita para o chão até nós lhe darmos a coisa que ele quer. Por exemplo, estão 3 ou 4 brinquedos. Se ele não quer este, deita para o chão. Damos-lhe outro. Não quer, deita para o chão. Quando chegar o que ele quer, ele segura. Não fala</p>	<p>P – Que ele continue a recuperar como tem recuperado. Um bocadinho de cada vez até onde for possível.</p> <p>Que ele ficasse um pouco autónomo.</p>
--	---

<p>mas vamos sentindo nele. Se bem que, para comer só come o que lhe dermos, não é? Se não mudamos a fralda, anda com xixi. Era mais que ele pudesse ser autónomo. Ele não tem a noção por onde vai, mas nós agarramos na mão, ou damos colinho, ou trazemos para trás ou levamos para casa. Agora, o ter fome e não ser capaz de comer ou pedir, eu acho que deve ser difícil. Para onde quer que a gente, levo sempre iogurte, bolachas, pão ou outra coisa qualquer mas, se por acaso eu me esquecer? Ele não sabe dizer... Era mais isso.</p>	
---	--

Têm alguma a acrescentar?

<p>M – Há bocadinho não referi uma situação que era dos diálogos e acho que também conta muito por exemplo...</p> <p>O G quando foi para a escola, eu achei que a educadora teve algum receio porque ela nunca tinha tido um menino assim. Foi muito carinhosa, muito atenciosa e tudo mais mas, por exemplo, quando ele foi para b, a outra educadora, pelo que me apercebi, já trabalhou com meninos</p>	<p>P – Acho que não. Falámos de tudo praticamente. No fundo foi um desabafo. É isso que eu digo: foi bom conversar. Como eu dizia há bocado, bastava às vezes uma conversa com alguém que nos entenda e que nos explique. Isso é uma grande ajuda, às vezes.</p>
---	---

<p>deficientes mas não tenho a certeza. E nota-se a experiência de uma para a outra. Não quer dizer que a primeira não fosse atenciosa, carinhosa e tudo mais mas faz diferença. Então a educadora que ele tem agora, aquela mulher vai buscar ideias eu não sei aonde. Mas ela tem ideias!... Aqui há uns tempos falamos de tirar a fralda ao G agora no verão e eu tentei e as coisas até estavam a correr muito bem. Eu até pensei assim: era mais fácil do que pensava. Depois parou. Gabei-o, estraguei-o. Falei com ela e disse: olhe, eu desisto, eu não sou capaz, ele já não quer fazer. Ó mãe, e fez-lhe alguma festa? Não, fiquei contente, mas não fiz... Ó mãe tem que fazer uma grande festa, dizer que está muito contente e dar os parabéns com algumas palhaçadas. Mas agora mesmo assim, umas vezes faz, outras não faz. Mas quando faz, eu tenho que estar ali a fazer uma grande festa mas eu sabia lá que era preciso fazer isso? Faz diferença de pessoa para pessoas, se calhar as experiências que vão tendo, não sei.</p>	
--	--

Nota: As respostas dos entrevistados estão em colunas separadas dado que se registou grande simultaneidade nas suas respostas.

C) Análise de conteúdo

- Entrevista Pais

Categorias	Subcategorias	Unidades de sentido	
		Pais 1	Pais 2
Reação face ao conhecimento inicial do problema do filho	Contexto em foi conhecida a problemática	Análise da ecografia na consulta de ginecologia/obstetrícia	Começou com convulsões aos 4 meses; Doença rara com mazelas para o resto da vida; Soube da deficiência na segurança social
	Reações dos pais à notícia	Já estávamos mais ou menos preparados; Já não foi aquele impacto; Pensámos interromper	Fiquei perdida; Não estava à espera; Foi muito difícil; Choque; Custou muito a aceitar; Onde falhámos?
	Reacções da família à notícia	Reagiu muito bem; Ajudam muito	Foi complicado; Têm ajudado muito
	Profissionais que intervieram no diagnóstico	Ginecologista/obstetra; Cardiologista; geneticista	Pediatra e neurologista
	Esclarecimento acerca do diagnóstico	Uma enfermeira explicou e deu a entender o que se fá passar;	“Uma enfermeira disse para a gente aproveitar em pequenino todos os momentos bons”; Pediatra explicou por volta da idade de 1 ano

Levantamento das formas de apoio e sua eficácia	Identificação das orientações e apoios recebidos	<p>Informação acerca das características;</p> <p>Informação acerca do desenvolvimento;</p> <p>Apoios da segurança social;</p> <p>Terapias;</p> <p>Calçado ortopédico;</p> <p>Intervenção precoce</p>	<p>Aconselhamento de integração na APPC;</p> <p>Apoios da segurança social;</p> <p>Terapias na APPC;</p> <p>Recursos materiais através da APPC e segurança social;</p> <p>Intervenção precoce;</p> <p>Escola/EE</p>
	Avaliação das informações transmitidas	<p>Esclarecidos;</p> <p>Orientados acerca do desenvolvimento</p>	<p>“Tivemos dúvidas que não eram respondidas”;</p> <p>“A doutora é muito fria... não nos esclarecia no início... também não perguntámos”;</p> <p>Na APPC fomos orientados;</p>
	Identificação dos apoios e orientações atuais	<p>Esclarecimentos;</p> <p>Consultas de rotina: cardiologia; genética; estomatologia; pediatria; endocrinologia; ortopedia;</p> <p>Terapias através da APPC: fisioterapia, piscina; psicologia</p> <p>Escola/EE;</p> <p>Terapia da fala</p>	<p>Consulta de desenvolvimento;</p> <p>Escola/EE;</p> <p>Piscina;</p> <p>Terapias através da APPC: terapia da fala, psicomotricidade, hipoterapia;</p> <p>Abono pela deficiência</p>
	Avaliação da eficácia dos apoios que recebe	<p>Os apoios à criança são suficientes;</p> <p>É eficaz;</p> <p>Faltam os apoios</p>	<p>São suficientes;</p> <p>É eficaz;</p> <p>Tem sido positivo;</p>

		económicos	Gostava de mais respostas
	Levantamento de necessidades sentidas pelos pais	Apoios económicos; Tempo para a vida particular	Brinquedos adequados; Tempo para a vida particular; Ajuda nas rotinas diárias
	Identificação dos recursos humanos aos quais a família recorre	Família; Área da saúde	Família; Escola; Médicos
	Identificação dos profissionais que colaboram com a criança	Médicos das diferentes especialidades; Docentes; Terapeutas	Terapeutas; Docentes
Rotinas diárias	Importância da articulação entre profissionais para a sua vida diária	Eficaz; Pelo desenvolvimento	Eficaz; Tem recuperado bastante; Colaboração de todos
	Participação nas tomadas de decisão	Sim	Sim; Confio na opinião dos profissionais; Acompanho todos os desenvolvimentos
	Dificuldades com a vida particular	Tempo para nós é pouco; Desgaste físico;	Vida particular acabou; Faz falta; Vivemos em função dele; Desgaste físico;
Angústias e motivação	Conhecimento dos medos e angústias	Futuro; Dia de amanhã;	Futuro do filho; Futuro dos pais;

		<p>Onde vai viver?</p> <p>Com quem?</p> <p>Consegue governar-se?</p>	
	Identificação das fontes de energia e motivações	<p>Pensando noutros casos piores;</p> <p>Viver um dia de cada vez;</p>	<p>Ao próprio filho com deficiência;</p> <p>“As pequeninas coisas dele é que nos dão...força.”;</p> <p>Um dia de cada vez</p>
Expetativas para o futuro	Levantamento de sugestões de melhoria do apoio à família	<p>“Haver por exemplo, uma escola de aprendizagem para estas crianças específicas e dentro dessa escola, haver um trabalho para depois esse trabalho ser remunerado com a venda daquilo que eles faziam.”</p>	<p>Esclarecimentos acerca da problemática;</p> <p>Esclarecimentos acerca das diligências a tomar;</p> <p>Conversas com pessoas experientes e encorajadoras e afáveis;</p> <p>Partilhas com pessoas com vivências semelhantes;</p>
	Conhecimento das expetativas	Aprendizagem de uma tarefa futuramente remunerada	Desenvolvimento da autonomia

APÊNDICE II

Entrevista aos Docentes De Educação Especial

A) Guião de Entrevista

Contexto: Colaboração com pais de crianças com multideficiência na organização dos processos de apoio aos seus filhos.

Objetivos gerais: Recolher informação sobre:

- Dinâmicas gerais de intervenção com os agentes envolvidos;
- Interação profissional específica com as famílias;
- Existência de serviços específicos de apoio às famílias de acordo com as suas necessidades e expectativas;
- Sugestões de melhoria das formas de apoio às famílias.

Entrevistado: Docente de Educação Especial

Blocos/temas	Objetivos	Formulário de questões	Tópicos
A - Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none">• Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado.• Pedido de colaboração/contributos imprescindíveis.• Assegurar a confidencialidade dos dados recolhidos.• Solicitar autorização para gravar a entrevista para posterior análise de conteúdo.	Solicitar, tendo em conta os objetivos e as condições de confidencialidade, autorização para a gravação áudio da entrevista.	Confidencialidade; motivação;
B – Dinâmicas gerais de intervenção com os agentes envolvidos	<ul style="list-style-type: none">• Recolher informação acerca das funções e preocupações do docente de educação especial.• Compreender a dinâmica do trabalho a desenvolver com a criança.• Conhecer, nos processos de organização,	Q1 - Enquanto docente de educação especial a trabalhar com crianças com multideficiência, como descreve o seu papel?	Apoiar a criança; transmitir informação sobre o diagnóstico e seu desenvolvimento; Apoiar e acompanhar a família na gestão das

	as dinâmicas inter e intra-serviços que envolvem os profissionais que atendem as crianças com multideficiência.		expectativas e frustrações; Trabalho em parceria;...
		Q2 - Quais são as suas preocupações?	Diagnóstico (relatórios clínicos; avaliações...); desenvolvimento e/ou aprendizagem da criança; saúde física; funcionalidade e autonomia; bem estar da criança e da família; encaminhamento para outros serviços especializados; apoio à família; planificação do trabalho ...
		Q3 - Como são tomadas as decisões relativas ao trabalho a desenvolver com a criança e com a família?	Reunião de equipa; quem participa; ...
		Q4 - Qual o papel dos pais nesse momento?	Participa; não participa; ...
		Q5 - De que forma são efetuados os contactos com os pais?	Contacto formal; Contacto informal; solicitado; por iniciativa própria; por exigência do serviço;...
		Q6 - Estabelece contactos com os profissionais de saúde? De que forma?	Contacto formal; Contacto informal; solicitado; por iniciativa

			própria; por exigência do serviço;...
C – Interação profissional específica com as famílias	<ul style="list-style-type: none"> • Perceber se os apoios prestados correspondem ao que necessita. • Perceber de que forma é tida em conta a opinião dos pais. • Identificar dificuldades. 	Q7 - De acordo com a sua experiência, as decisões tomadas têm respondido às necessidades da criança?	
		Q8 - As necessidades e expetativas dos pais são tidas em conta? Como justifica?	
		Q9 - Que solicitações lhe fazem os pais?	Apoios; recursos materiais; informações; ajudas logísticas;...
		Q10 - Na sua opinião quais são as principais dificuldades sentidas pelos pais relativamente aos seus filhos com MD?	Diagnóstico (relatórios clínicos; avaliações...); desenvolvimento e/ou aprendizagem da criança; saúde física; funcionalidade e autonomia; bem estar da criança e da família; encaminhamento para outros serviços especializados; apoio à família; planificação do trabalho ...
		Q11 - Existem serviços específicos de apoio à família?	
		Q12 - Considera que a sua prestação tem respondido às necessidades e expetativas da criança e de seus pais?	
D – Sugestões de	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as sugestões propostas para 	Q13 - O que propõe para tornar o seu	Recursos humanos;

melhoria das formas de apoio às famílias	tornar o apoio mais eficaz. <ul style="list-style-type: none"> • Nomear expectativas. 	trabalho mais eficaz e eficiente nas respostas às necessidades da criança e de seus pais?	recursos materiais; sessões de esclarecimento aos pais; ajudas de custo; apoios especializados;...
E – Verificação de que a informação está esgotada e agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Finalizar a entrevista. • Perguntar se há ainda aspetos importantes que o entrevistado queira realçar. • Agradecer pela colaboração e disponibilidade. • Reforço de garantia de confidencialidade. 	<p>Dar oportunidade para que o entrevistado acrescente alguma informação que considere pertinente.</p> <p>Endereçar os agradecimentos pela disponibilidade manifestada.</p> <p>Recordar a confidencialidade dos dados referidos.</p>	

Nota: A validação da entrevista é feita após a transcrição para verificar:

- a) Se os entrevistados concordam com o conteúdo e se têm algo a corrigir/acrescentar;
- b) Se o conteúdo apresenta informação pretendida/necessária à concretização dos objetivos de investigação.

B) Protocolos

- Entrevista Docente 1

- Entrevista Docente 2

Protocolo da Entrevista Docente 1

Entrevista a Docentes

Data: 23/06/2012

E – Entrevistador

D – Docente 1

E – Como havia referido no nosso primeiro contacto, estou a fazer um trabalho sobre a colaboração com pais de crianças com multideficiência na organização dos processos de apoio aos seus filhos. A sua colaboração é muito importante pois permitirá a recolha de informações imprescindíveis. Todos os dados serão confidenciais e não farei referência a nomes de pessoas ou instituições. Permite que grave a entrevista?

D - Sim

E – Podemos então começar?

D - Sim claro.

E - Enquanto docente de educação especial a trabalhar com crianças com multideficiência, como descreve o seu papel?

D – O meu papel consiste em ajudar os alunos a desenvolver as competências e estratégias que lhes farão falta ao longo da vida, por outro lado no trabalho com os encarregados de educação o meu papel é fornecer-lhes algum apoio e suporte técnico no que respeita ao acompanhamento dos seus filhos, e, em conjunto também com o professor titular de turma e outros técnicos definirmos e implementarmos um projeto de vida para cada um dos alunos. Apoio ao professor titular de turma, apoio esse que pode ser direto ou indireto.

E - Quais são as suas preocupações?

D – Se o trabalho que se está a fazer com e para aquele aluno é o que melhor potencia e desenvolve as suas capacidades, se é o que realmente precisa, se no futuro as

competências aprendidas vão ter utilidade e que tipo de futuro terá aquela criança quando adulto?

E - Como são tomadas as decisões relativas ao trabalho a desenvolver com a criança e com a família?

D - Normalmente reúno previamente com a professora titular de turma para definirmos algumas ideias gerais e no momento da reunião com o encarregado de educação, após o auscultarmos acerca daquilo que mais o preocupa e onde entende serem áreas prioritárias definimos a intervenção e as estratégias para o trabalho com o aluno.

E - Qual o papel dos pais nesse momento?

D - Os pais tem um papel de parceria, debatemos os assuntos, ajudamos no que sente mais dificuldade, nomeadamente na resolução de alguns pontos em que não há êxito, apresentamos soluções, quando as sabemos, e tentamos fazer um trabalho de colaboração e continuidade entre a escola e casa.

E - De que forma são efetuados os contactos com os pais?

D - Através de contacto telefónico, pela caderneta, presencialmente... enfim, de várias maneiras...

E - Estabelece contactos com os profissionais de saúde? De que forma?

D - Relativamente a este aluno, já me desloquei ao hospital onde tem consulta de desenvolvimento e acompanhei na consulta.

E - De acordo com a sua experiência, as decisões tomadas têm respondido às necessidades da criança?

D - Penso que sim. No futuro veremos se o então jovem/adulto aplica o que aprendeu... as competências que desenvolveu na escola de forma simples. Veremos, entre aspas, se a escola lhe serviu para alguma coisa.

E - As necessidades e expectativas dos pais são tidas em conta? Como justifica?

D - Sim, são tidas em conta. Mas alguns pais, tem expetativas demasiado altas ainda...nesses casos tentamos, a pouco e pouco, mostrar o que é possível fazer com aquele aluno.

E - Que solicitações lhe fazem os pais?

D – Pedem algumas sugestões, dicas na forma de trabalhar com o seu filho, informações técnicas acerca da problemática do seu educando, algum acompanhamento a consultas de especialidade...

E – Na sua opinião quais são as principais dificuldades sentidas pelos pais relativamente aos seus filhos com MD?

D – Um desgaste enorme e não haver ATL para eles, o enfrentar a diferença entre os seus filhos e os restantes alunos...objetivos de uns e de outros.

E – Existem serviços específicos de apoio à família?

D – Específicos não há...mas existe a CAF que é a Componente de apoio à família, um serviço da associação de pais (APAJE); há Psicologia através do Agrupamento e também da APAJE; para além dos técnicos do CRI, centro de recursos para a inclusão.

E – Considera que a sua prestação tem respondido às necessidades e expetativas da criança e dos seus pais?

D – Esforço-me por isso, penso que de uma forma global sim mas há sempre aspectos a melhorar.

E – O que propõe para tornar o seu trabalho mais eficaz e eficiente nas respostas às necessidades da criança e de seus pais?

D – Tentar com que ao trabalho que é feito na escola seja dada continuidade em casa para que o número de repetições promova o sucesso.

Protocolo da Entrevista Docente 2

Entrevista a Docentes

Data: 26/05/2012

E – Entrevistador

D – Docente 2

E – Como havia referido no nosso primeiro contacto, estou a fazer um trabalho sobre a colaboração com pais de crianças com multideficiência na organização dos processos de apoio aos seus filhos. A sua colaboração é muito importante pois permitirá a recolha de informações imprescindíveis. Todos os dados serão confidenciais e não farei referência a nomes de pessoas ou instituições. Permite que grave a entrevista?

D – Sim, com certeza.

E – Podemos então começar?

D - Sim, sim.

E - Enquanto docente de educação especial a trabalhar com crianças com multideficiência, como descreve o seu papel?

D - O meu papel parte, primeiro, da avaliação das necessidades dos alunos no que se refere à sua acessibilidade ao processo educativo, tanto no que se refere às acessibilidades físicas como àquelas que dizem respeito aos materiais para os alunos trabalharem. Assim, devo propiciar estratégias para os alunos terem acesso à aprendizagem, se não conseguir por mim própria, devo tentar contactar quem o possa fazer.

Por outro lado, sinto-me com responsabilidade em articular com todos os intervenientes no seu programa educativo individual, desde os pais/encarregados de educação, passando pelos professores da turma, dos técnicos, ...

E - Quais são as suas preocupações?

D - As minhas preocupações prendem-se com o facto de, nem sempre haver respostas adequadas, em termos de continuidade na transição de ciclos, de recursos humanos, pois estas crianças necessitam de um grande acompanhamento pois têm muitas dificuldades em termos de autonomia. Nota-se também que os professores do regular sentem

dificuldades em lidar com estas crianças pois a grande maioria nunca teve qualquer formação nesta área.

E - Como são tomadas as decisões relativas ao trabalho a desenvolver com a criança e com a família?

D - As decisões são sempre tomadas em reunião, no início do ano, onde tentamos reunir o máximo de pessoas/técnicos que intervêm com a criança. Depois, em reuniões trimestrais reunimos para avaliar o que está a ser feito e “afinar” alguns obstáculos que possam surgir. Quando há necessidade, reunimos sempre e muitas vezes, fazemos contactos informais através do telefone ou presencialmente, sempre que se justifique.

E - Qual o papel dos pais nesse momento?

D - O papel dos pais é de colaboração e cooperação.

E - De que forma são efetuados os contactos com os pais?

D - Como já referi, ou em reuniões ou em contactos informais presencialmente, por escrito e/ou por telefone.

E - Estabelece contactos com os profissionais de saúde? De que forma?

D - Mais com os técnicos como, por exemplo, a psicóloga e a fisioterapeuta. Em termos de consultas, os pais fazem-me sempre chegar o “feed-back” das consultas a Alcoitão e dos demais técnicos como os enfermeiros, que a acompanham.

E - De acordo com a sua experiência, as decisões tomadas têm respondido às necessidades da criança?

D - A curto prazo, temos conseguido contornar alguns obstáculos que vão surgindo, muitas vezes, fruto da sensibilidade e da “boa-vontade” dos intervenientes. Temos sempre tido em mente que a falta de recursos e outras situações não podem impedir a inclusão desta criança.

E - As necessidades e expectativas dos pais são tidas em conta? Como justifica?

D - Claro, até porque estes pais estão muito cientes e conhecedores da realidade, da problemática da filha. Sabem até onde ela pode ir e conhecem perfeitamente a realidade que a envolve.

E - Que solicitações lhe fazem os pais?

D – Primeiro, demonstram muita preocupação, desde início, que a criança seja aceita pelos seus pares, que não seja rejeitada. Depois, fazem apelo a que tenha algumas aquisições básicas referentes à sua autonomia, como seja, verbalizar quando deve ir à casa de banho, quando sente necessidade de satisfazer outra situação (fome, sede, ... se está doente, ...). Também fazem questão que treine a mecânica da leitura que tem vindo sendo adquirida ao longo dos anos que está na escola. No fundo, pedem que olhemos pelo seu bem-estar físico e psicológico e, só depois, referem as aquisições académicas como preocupação.

E – Na sua opinião quais são as principais dificuldades sentidas pelos pais relativamente aos seus filhos com MD?

D – Referem a importância de mais número de horas de acompanhamento na escola por parte das professoras de educação especial, em situação de sala de aula.

E – Existem serviços específicos de apoio à família?

D – Neste caso específico, a psicóloga que atende a criança, atende também a família e os demais técnicos estão continuamente em comunicação com a família. Um serviço específico, que abranja todas as famílias, esse não existe.

E – Considera que a sua prestação tem respondido às necessidades e expectativas da criança e dos seus pais?

D – Pelo “feed-back” dado, penso que sim, mas também penso que nunca devemos estar satisfeitos e augurar mais e melhores respostas

E – O que propõe para tornar o seu trabalho mais eficaz e eficiente nas respostas às necessidades da criança e de seus pais?

D – Seria muito interessante que houvesse uma instituição na localidade, que abarcasse a intervenção e apoio às famílias de crianças com MD, que as reunisse até para falarem

dos seus anseios, das suas expetativas, das suas necessidades... Caso não fosse possível, e uma vez que atualmente o tema voluntariado está em voga, por que não criar uma associação de voluntariado a estas famílias?

C)Análise de conteúdo

- Entrevista Docentes

Categorias	Subcategorias	Unidades de sentido	
		Docente 1	Docente 2
Conhecimento das dinâmicas gerais de intervenção com os agentes envolvidos	Papel do docente de educação especial (EE)	Desenvolvimento de competências e estratégias para a vida; Apoio e suporte técnico aos pais; Definição e implementação de um projeto de vida para a criança	Avaliação das necessidades quanto a acessibilidades físicas e materiais; Promoção de estratégias; Articulação com os intervenientes no Plano Educativo Individual (PEI)
	Preocupações do docente de EE	Funcionalidade; Desenvolvimento de capacidades; Utilidade dos conteúdos trabalhados para o futuro	Adequação das respostas; Continuidade na transição de ciclos e nos recursos humanos; Dificuldade de lidaçao por parte dos docentes do regular
Dinâmica do trabalho inter e intra-serviços	Tomadas de decisão	Reunião prévia com docente titular de turma; Reunião com encarregado de educação para levantamento de preocupações e áreas prioritárias e definição de intervenção e estratégias	Reunião no início do ano; Reuniões trimestrais; Sempre que necessário; Contactos informais, telefónicos ou presenciais
	Papel dos pais	Parceria; Debate de assuntos; Levantamento de necessidades; Colaboração; Continuidade do trabalho	Colaboração; Cooperação
	Estabelecimento	Contacto telefónico;	Reuniões marcadas;

	de contactos	Caderneta do aluno; Presencialmente; Acompanhamento a consultas	Contactos informais, presencialmente, por escrito e/ou telefone; Contactos presenciais com técnicos
Interação profissional específica com as famílias	Prestação do docente de EE	Responde às necessidades da criança; Tem aspetos a melhorar	Responde às necessidades da criança; Mais e melhores respostas
	Respeito pela opinião dos pais	Sim	Sim
	Existência de serviços específicos de apoio à família	Não. Existência de apoios: Componente de Apoio à Família (CAF) e psicologia da Associação de Pais; psicologia através do AEO; terapias através do AEO ao abrigo do Projeto com o CRI	Não. Existência de apoio em psicologia através do AEO
	Solicitações dos pais	Sugestões; Dicas para trabalhar com a criança; informações técnicas acerca da problemática; acompanhamento a consultas	Preocupação na relação da criança com os pares; Autonomia; Bem-estar físico e psicológico; aquisições académicas
	Principais dificuldades sentidas pelos pais	Desgaste enorme; falta de ATL; enfrenta a diferença	Maior acompanhamento por parte da EE em sala de aula
Sugestões de melhoria das formas de apoio às famílias	Sugestões do docente de EE	Dar continuidade em casa ao trabalho realizado na escola	Existência de uma instituição que abarque a intervenção e apoio às famílias; promoção de reuniões; criação de uma associação de voluntariado a estas famílias